



IMEVÄISIKÄISEN HUULI- JA SUULAKIHALKIOLAPSEN HOITOTYÖ SAIRAALASSA

Verkko-oppimismateriaalia
hoitotyön opiskelijoille.

Jenna-Mari Pentinmikko

Niina Rantala

Opinnäytetyö
Joulukuu 2011
Degree programme in nursing
Lasten ja nuorten hoitotyön
suuntautumisvaihtoehto
Tampereen ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Lasten hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

PENTINMIKKO JENNA-MARI & RANTALA NIINA:
Imeväisikäisen huuli-suulakihalkiolapsen hoitotyö sairaalassa

Opinnäytetyö 52 s., liitteet 61 s.
Joulukuu 2011

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä verkko-oppimismateriaalia huuli- ja suulakihalkioista ja imeväisikäisen huuli- ja suulakihalkiolapsen hoitotyöstä sairaalassa. Opinnäytetyö on suunnattu Tampereen ammattikorkeakoulun lasten ja nuorten hoitotyön vaihtoehtoisten ammattiopintojen sairaanhoitajaopiskelijoille. Opinnäytetyön menetelmänä käytettiin tuotokseen painottuvaa opinnäytetyötä. Opinnäytetyö on kaksiosainen. Ensimmäinen osa on kirjallinen raportti ja toinen osa on tuotoksena syntynyt verkko-oppimismateriaali.

Suomessa syntyy vuosittain noin 140 lasta huuli- ja tai suulakihalkion kanssa. Huuli- ja tai suulakihalkiot ovat Suomen yleisimpiä synnynnäisiä pään alueen epämuodostumia. Kyseessä on kirurgisesti korjattavissa oleva rakenteellinen poikkeama, jonka vuoksi lapsella on erityistarpeita muun muassa riittävän ravinnon turvaamisen suhteen. Halkiolapsen ulkonäön poikkeavuus ja halkioihin liittyvät mahdolliset ongelmat korvien ja syömisen kanssa vaikuttavat jokaiseen vanhempaan eri tavalla. Tutkimusten mukaan vanhemmat tarvitsevat yksilöllisen määrän sosiaalista tukea, jotta lapsi ja vanhemmat saavat mahdollisimman hyvän alun yhteiselle taipaleelleen. Sosiaalisella tuella tarkoitetaan esimerkiksi hoitajien antamaa tiedollista tukea, joka on koettu muun muassa Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat SUHUPO ry:n jäsenten keskuudessa vaihtelevaksi.

Opinnäytetyön raporttiosan yksityiskohtainen tieto tukee tuotoksen käytännönläheistä oppimismateriaalia, kuten esimerkiksi halkiolapsen syöttämisessä mahdollisesti tarvittavien apuvälineiden käytön ohjausta. Hoitotyön periaatteista yksilöllisyys ja perhekeskeisyys kulkevat punaisena lankana läpi opinnäytetyön. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä sairaanhoitajaopiskelijoiden tietoutta huuli- ja suulakihalkioista ja parantaa näin halkiolasten hoitotyön laatua.

Kehitysehdotuksena on laajentaa opinnäytetyön tuotoksen käyttöä esimerkiksi neuvoloihin ja kouluterveydenhuoltoon, joissa myös tavataan halkiolapsia. Lisäksi SUHUPO ry toivoo saavansa tulevaisuudessa yhteistyökumppanikseen hoitotyönopiskelijan, joka olisi kiinnostunut päivittämään heidän halkiomateriaaliaan.

Asiasanat: huulihalkio, suulakihalkio, verkko-oppimismateriaali, hoitotyö

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care

PENTINMIKKO JENNA-MARI & RANTALA NIINA:
Nursing Infants with Cleft Lip and Palate in Hospital
- Educational material for pediatric nursing trainees.

Bachelor's thesis 52 pages, appendices 61.
December 2011

The purpose of this thesis was to produce educational material on cleft lip and palate infants to be used in nursing and health care studies in Tampere University of Applied Sciences. This study was carried out as a project. The actual product was a web course in Moodle learning environment. The course presents the special characteristics of cleft lip and palate infants and their nursing care during hospitalization from the perspective of nursing

The theoretical themes of this work were family-centeredness and individuality. The thesis consists of two parts. The first part is a report and it covers the theoretical knowledge of cleft lip and palate. The second part is an online course which is based on self-access material.

The objective of this study was to increase pediatric nursing students' knowledge about cleft lip and cleft palate children with the help of educational material and to increase the level of nursing care of these children.

As a further study, we suggest expanding the web course material to also cover maternal and child health care clinics, where these children are also treated.

Key words: cleft lip, cleft palate, infant, online study material.

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ.....	2
ABSTRACT.....	3
SISÄLLYS.....	4
1 JOHDANTO.....	5
2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE.....	7
3 YKSILÖLLISYYS JA PERHEKESKEISYYS HALKIOLAPSEN HOITOTYÖSSÄ.....	8
4 HUULI- JA SUULAKIHALKIOT.....	11
4.1 Huuli- ja suulakihalkio on synnynnäinen rakennepoikkeavuus.....	11
4.2 Halkioiden syntyperä.....	12
4.3 Halkioiden esiintyvyys.....	13
4.4 Halkioiden liitännäisepämuodostumat.....	15
4.5 Halkioiden periytyminen.....	16
4.6 Huulen ja suulaen anatomia.....	18
4.6.1 Monenmuotoiset halkiot.....	20
5 IMEVÄISIKÄISEN HALKIOLAPSEN HOITOTYÖ SAIRAALASSA.....	22
5.1 Vanhempien kokemat tunteet ja tuen tarve halkiolapsen syntyessä.....	22
5.2 Varhaisen vuorovaikutussuhteen tukeminen.....	25
5.3 Ravinnon saannin turvaaminen.....	28
5.4 Ensimmäisen ikävuoden korjausleikkaukset.....	30
5.5 Korvaongelmat ja niiden hoito.....	33
6 TUOTOKSEEN PAINOTTUVAN OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	36
6.1 Verkko-oppimismateriaali.....	36
6.2 Tuotokseen painottuva opinnäytetyö.....	38
6.3 Tuotoksen kuvaus.....	39
6.4 Toteutus.....	41
7 PÄÄTÄNTÄ.....	43
7.1 Johtopäätökset.....	43
7.2 Luotettavuus ja eettisyys.....	44
7.3 Pohdinta.....	45
LÄHTEET:.....	48
LIITE 1.....	53

1 JOHDANTO

Huuli- ja suulakihalkiot ovat yleisimpiä pään ja kaulan alueen epämuodostumia vastasyntyneellä. Suomessa syntyy vuosittain noin 140 halkiolasta. (Huuli-suulakihalkiokeskus HUSUKE 2006.) Halkioiden kokonaisesiintyvyys (syntyneet ja keskeytykset) on Suomessa 25,3/10 000, mikä on selvästi korkeampi muihin Euroopan maihin verrattuna (15 – 20 /10 000). Huulihalkioiden esiintyvyys on Suomessa kansainvälistä keskitasoa, kun taas suulakihalkioita tavataan maassamme Euroopan maiden keskitasoa enemmän. Maamme halkioista 60% kuuluu suulakihalkioiden ryhmään ja loput 40% on muita halkioita. (Rautio ym. 1286 – 1294.)

Halkiolapsen syntymä tulee yleensä suurena yllätyksenä sekä vanhemmille että hoitohenkilökunnalle. Halkiolapsen kohtaaminen voi aiheuttaa järkytystä tiedon ja kokemuksen puutteen vuoksi. Hoitohenkilökunnan epävarmuus ja hämmentyneisyys heijastuu lähes aina vanhempiin ja lisää ahdistusta. Vanhemmat voivat kokea alussa syyllisyyttä, pelkoa, ahdistusta ja surua. (Hukki, Kalland, Haapanen, & Heliövaara 1998, 52, 59; Kalland & Maliniemi-Piispanen 1999, 47 – 48.) Ensijärkytyksen lisäksi halkiolapsi ja tämän perhe voi kohdata ensimmäisenä vuonna monia haasteita liittyen varhaiseen vuorovaikutukseen, ulkonäköön, syömiseen ja korvaongelmiin. (Rautio ym. 2010.)

Laadukas halkiolapsen hoitotyö vaatii sairaanhoitajalta riittävästi tietoa eri halkiomuodoista ja niihin liittyvistä erityispiirteistä, kuten syömiseen liittyvistä ongelmista. Lisäksi sairaanhoitajalta edellytetään taitoa ohjata ja tukea vanhempia lapsensa hoitoon osallistumisessa. Tuttavamme kokemukset halkiolapsen äitinä tutustuttivat meidät halkioaiheeseen. Suomen huuli-suulakihalkiopotilaat SUHUPO ry:n kannustus aiheen tärkeydestä lisäsi kiinnostustamme. Kyseisen yhdistyksen jäsenillä oli halkiolapsen vanhempana omakohtaista kokemusta sairaanhoitajien vaihtelevasta halkiotietoudesta (Nisula 2011). Päätimme tehdä opinnäytetyön huuli- ja suulakihalkiolapsen hoitotyöstä, sillä se on hyödyllinen työelämälle.

Opinnäytetyömme tavoite on lisätä lasten ja nuorten hoitotyön vaihtoehtoisten ammattiopintojen sairaanhoitajaopiskelijoiden halkiotietoutta luomalla Moodleen verkko-oppimismateriaalia. Toivomme verkko-oppimismateriaalin edistävän halkiolasten hoitotyön laatua. Verkko-oppimismateriaalissa selitämme käytännönläheisesti kuvia käyttäen halkiolapsen hoitotyön erityispiirteistä. Teoreettinen raporttiosa tukee konkreettisempaa verkko-oppimismateriaalia.

Opinnäytetyön aihe on rajattu koskemaan imeväisikäisen halkiolapsen hoitotyön erityispiirteitä sairaalassa. Rajauksen avulla pystymme keskittymään syvemmin juuri tämän ikäluokan haasteisiin. Opinnäytetyössä keskitytään käsittelemään halkiolapsen hoitotyötä rakennepoikkeavuutta lukuun ottamatta muutoin terveen halkiolapsen kannalta. Monivammaisen halkiolapsen hoitotyö on rajattu pois, koska se sisältää niin paljon erityispiirteitä ja opinnäytetyöstä olisi tullut liian laaja. Saamamme kannustuksen myötä uskomme, että opinnäytetyömme on loistava lisäaskel halkiolasten hoitotyön laadun edistämisessä.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä Tampereen ammattikorkeakoulun Moodle-verkko-oppimisympäristöön verkko-oppimismateriaalia imeväisikäisen huuli- ja suulakihalkiolapsen hoitotyöstä sairaalassa. Oppimismateriaali tehdään Tampereen ammattikorkeakoulun lasten ja nuorten hoitotyön vaihtoehtoisten ammattiopintojen sairaanhoitajaopiskelijoille.

Opinnäytetyössä selvitetään

- 1) Millainen on hyvä hoitotyön opiskelijoille suunnattu verkko-opetusmateriaali?
- 2) Mitä hoitotyön opiskelijan olisi valmistuttuaan hyvä tietää imeväisikäisen halkiolapsen hoitotyöstä sairaalassa?
- 3) Miten yksilöllisyyden ja perhekeskeisyyden tulisi näkyä halkiolapsen hoitotyössä?

Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä lasten ja nuorten hoitotyön vaihtoehtoisten ammattiopintojen sairaanhoitajaopiskelijoiden tietämystä huuli- ja suulakihalkioista ja näin lisätä heidän valmiuttaan halkiolapsen hoitotyöhön. Tavoitteena on lisäksi myös itse oppia halkioista ja perehtyä halkiolapsen hoitotyöhön.

3 YKSILÖLLISYYS JA PERHEKESKEISYYS HALKIOlapsen HOITOTYÖSSÄ

Opinnäytetyössä käsitellään imeväisikäisen huuli- ja suulakihalkiolapsen hoitotyötä. Opinnäytetyö on kaksiosainen. Se koostuu raporttiosasta ja tuotoksesta. Raporttiosassa esitellään yleistä tietoa huuli-suulakialueen halkioista sekä imeväisikäisen huuli- ja suulakihalkioisen lapsen hoitotyöstä sairaalassa. Opinnäytetyön tuotos on verkko-oppimismateriaali, joka täydentää raporttiosaa. Raporttiosassa esimerkiksi kerromme imeväisikäisen halkiolapsen syöttämiseen liittyvistä ongelmista yleisesti, kun taas verkko-oppimismateriaalissa esittelemme keinoja syömisongelmien ratkaisemiseksi. Opinnäytetyössä olemme selvittäneet myös millaista on hyvä lasten ja nuorten hoitotyön vaihtoehtoisten ammattiopintojen sairaanhoitajaopiskelijoille suunnattu verkko-oppimismateriaali (ks. Verkko-oppimismateriaali, s.36). Valitsimme teoreettiseen viitekehykseen (Kuvio 1, s.10) lasten hoitotyön periaatteista yksilöllisyyden ja perhekeskeisyyden. Ne toimivat pohjana hyvälle halkiolapsen hoitotyölle, sillä jokainen lapsi ja jokainen halkio on erilainen ja ne vaikuttavat perheisiin eri tavoin. Laadukkaan verkko-oppimismateriaalin tuottaminen oli olennainen osa opinnäytetyön prosessia. Opinnäytetyön verkko-oppimismateriaali on liitteenä opinnäytetyön raporttiosan lopussa (Liite 2, s.54).

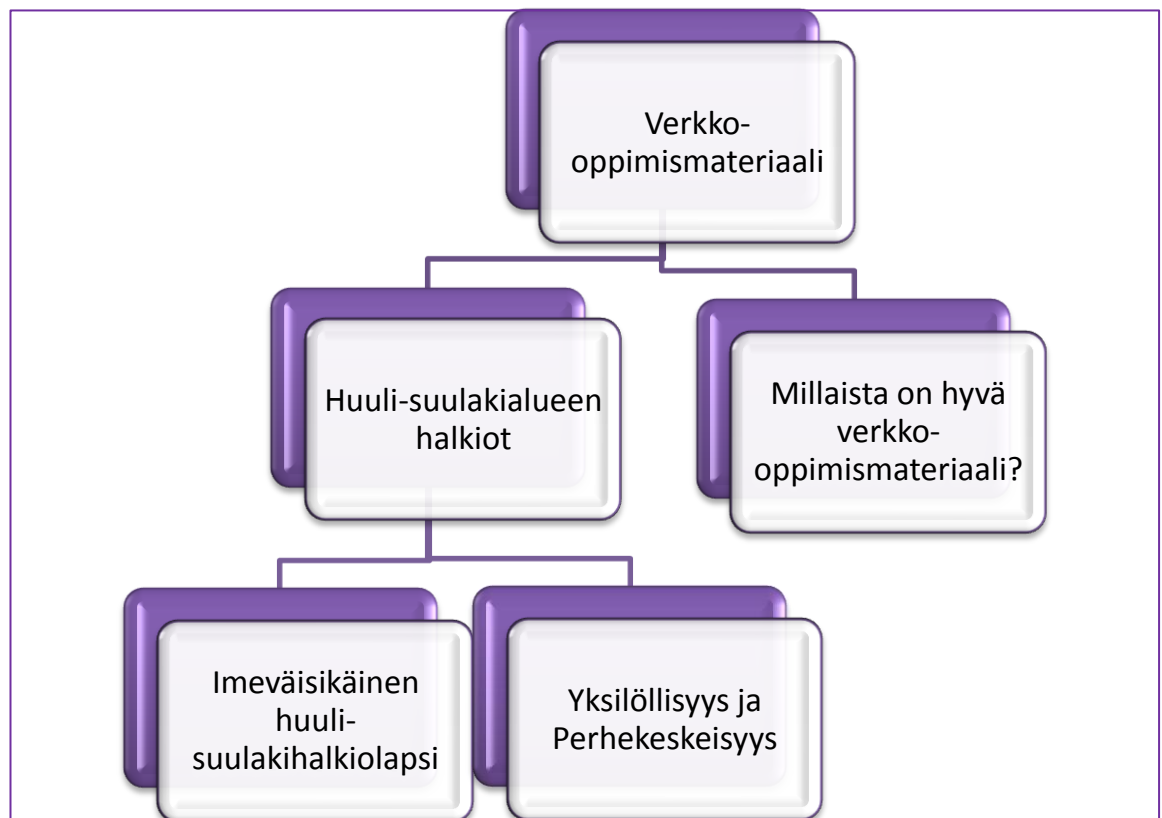
Terveystenhuollossa tulee jatkuvasti esille eettisiä kysymyksiä. Etiikan lähtökohtana on pohdinta, mikä on hyvää tai pahaa, oikeaa tai väärää. Hoitotyön etiikan perusajatuksena on toimia tavalla, jolla edistetään terveyspalvelujen käyttäjän hyvää. Eettiset ongelmat voivat johtua esimerkiksi arvojen, tavoiteltavien päämäärien, ristiriitaisuudesta, ja niihin on olemassa useita ratkaisuja. (Kassara ym. 2006, 24; Leino-Kilpi 2009, 3, 24, 61 – 62.)

Suomen lastenhoitoalan liiton mukaan eettisten periaatteiden tarkoituksena on tukea hoitoalan ammattilaisten päivittäistä työntekoa. Niiden lähtökohtana on ihmisen kunnioittaminen sukupuolesta, iästä, uskonnosta, mielipiteistä ja alkuperästä huolimatta. Lasten hoitotyön eettiset periaatteet sisältävät muun muassa oman ammattitaidon ja hyvinvoinnin ylläpidon, vastuun ja yhteistyön, yksilöllisyyden, perhekeskeisyyden sekä vaitiolovelvollisuuden. (Lastenhoitoalan eettiset periaatteet 2005.)

Lasten sairaanhoitajan tulee työssään asettaa sekä lapsen että hänen perheensä hyvinvointi etusijalle (Lastenhoitoalan eettiset periaatteet 2005). Lapsen syntymä vaikuttaa koko perheen elämään ja muuttaa perheen välisiä suhteita. Tämän vuoksi lasten hoitotyössä on olennaista, että sairaanhoitaja tunnistaa koko perheen tarpeet. Perheen hyvinvoinnin tiedetään olevan suorassa suhteessa myös lapsen hyvinvointiin. Moniammatillisen lasten ja nuorten hoitotyön voidaankin katsoa olevan myös vanhempien tarpeisiin vastaamista. (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2004, 31). Kun lapsella on erityistarpeita voi vanhempien jaksaminen olla rajallista ja näin perhehoitotyön merkitys lapsen hyvinvoinnin edistämisessä korostuu (Koistinen ym. 2004, 31, 32; Mäkinen & Niskanen 1998, 22 – 23). Perhehoitotyön periaate näkyy halkiolapsen hoitotyössä päivittäin muun muassa varhaisen vuorovaikutuksen tukemisena (ks. Varhaisen vuorovaikutussuhteen tukeminen, s.24)

Lasten ja nuorten hoitotyössä asiakkaana on omien arvojen perustekijöitä rakentava yksilö, joka vaatii aikuisen apua. (Leino-Kilpi 2009, 218 – 223.) Jokainen halkiolapsi on erilainen ja kaikkiin halkiotyyppeihin liittyy erityispiirteitä, jotka hoitotyön ammattilaisen tulee ottaa huomioon. Myös jokainen vanhempi reagoi halkion tuomiin uusiin olosuhteisiin eri tavoin ja tarvitsee näin yksilöllisen määrän tukea (Koistinen ym. 2004. 31). Kirjallisuudessa puhutaan usein huuli- ja suulakihalkioiden yhteydessä halkiolapsesta. Opinnäytetyön raportti- ja tuotososuuksissa käytetään myös kyseistä ilmaisua, väärinkäsitysten välttämiseksi. Yksilöllisyyden periaatteen mukaisesti opinnäytetyössä pyritään kuitenkin korostamaan, kuinka jokaista lasta tulee hoitaa omana arvokkaana yksilönään, eikä esimerkiksi pelkkänä halkiolapsena (Koistinen ym. 2004, 31).

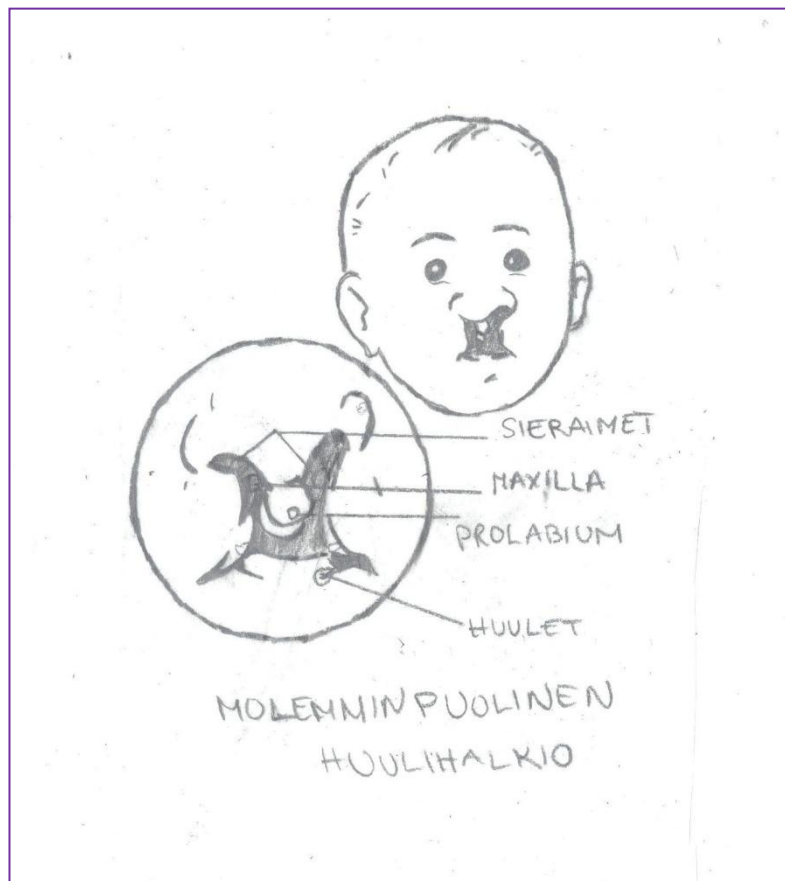
Lasten hoitotyön periaatteista yksilöllisyys ja perhekeskeisyys on valittu käsiteltäväksi tässä opinnäytetyössä, sillä ne kuvastavat parhaiten halkioiden monimuotoisuutta ja vaikutusta koko perheeseen. Ne kulkevat punaisena lankana läpi koko opinnäytetyön, sillä niiden huomioon ottaminen mahdollistaa hyvän ja laadukkaan halkiolapsen hoitotyön.



KUVIO 1. Yksilöllisyys ja perhekeskeisyys halkiolapsen hoitotyössä.

4 HUULI- JA SUULAKIHALKIOT

4.1 Huuli- ja suulakihalkio on synnynnäinen rakennepoikkeavuus



KUVA 1. Molemminpuolinen huuli-ienhalkio.

Suomessa syntyy vuosittain noin 140 lasta huuli- ja suulakihalkion kanssa. Huuli- ja suulakihalkiolla tarkoitetaan synnynnäistä rakennepoikkeamaa lapsen huulessa ja/tai suulaessa (Kuva 1, s.11). Halkioita on monen muotoisia ja ne voidaan luokitella lähteestä riippuen eritavoin. Suomen huuli-suulakihalkiokeskus HUSUKE jakaa halkiot huulihalkioihin, huuli-suulakihalkioihin ja suulakihalkioihin (ks. Monenmuotoiset halkiot, s. 20). (HUSUKE 2006.)

Halkiot muodostuvat raskauden ensimmäisen kolmanneksen aikana, kun huuli-suulakialueen eri osat eivät kiinnity toisiinsa normaalisti. Tarkkaa muodostumisaikaa ei tiedetä, mutta suulaen kehityksen tiedetään häiriintyvän herkimmin raskausviikoilla seitsemän ja kahdeksan, jolloin huuli-suulakialueen kehitys on optimaalisinta. Yhdeksännen raskausviikon jälkeen sikiön huuli-suulakialue on täysin sulkeutunut eivätkä ulkoiset tekijät ole enää merkittäviä huuli-suulakialueen kehitykselle (ks. Halkioiden syntyperä, s.12). (Hukki ym. 1998, 26.)

Lapsen halkio voidaan todeta jo raskausaikana ultraäänitutkimuksella tai vasta lapsen synnyttyä. Halkio voi olla muutoin terveen lapsen ainoa rakennepoikkeavuus tai se voi olla vain yksi lapsen muista rakennepoikkeavuuksista (ks. Halkioiden liittännäisepämuodostumat, s.15). (Thesleff 2001, 17, 1707 – 1713; Hukki ym. 1998, 26 – 32.)

4.2 Halkioiden syntyperä

Halkioiden tiedetään muodostuvan monitekijäisyyden, yksittäisen perintötekijän ja vain harvoin ympäristön haitallisten vaikutusten tuloksena. Tarkkaa syytä halkioiden muodostumiselle ei vielä tiedetä varmasti. Riskitekijöistä merkittävin on lähisukulaisella todettu halkio. (Mäkinen 2010, 14 – 19.)

Monitekijäisyyttä pidetään yleisimpänä halkion syntytapana (Hukki ym 1998, 27). Monitekijäisellä periytymisellä tarkoitetaan sellaista ominaisuuden tai taudin syntyä, jossa vaikuttavia geenejä on useita ja jossa myös ympäristötekijöillä on osuutta (Terveyskirjasto 2010a). Epäedullisesti vaikuttavien perintötekijöiden ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutuksen on ylitettävä tietty kynnyсарvo, jotta ominaisuus tai sairaus ilmenee (Opetushallitus 2011). Halkiotapauksissa tämä kynnyсарvo on tuntematon. Perintötekijöiden vaikutuksen tiedetään olevan painavampi kuin ympäristötekijöiden. (Hukki ym. 1998, 26.)

Yksittäisen perintötekijän tiedetään aiheuttavan vain 3-8% halkioista. Tällöin lapsella on usein jokin epämuodostumaoireyhtymä eli syndrooma, jonka perintötekijän muuttunut toiminta tai puutos on aiheuttanut. Halkio on tällöin osa muita syndrooman ominaisuuksia. Teratogeenisiä eli ympäristön haitallisesta vaikutuksesta syntyneitä halkiota arvellaan olevan 3% kaikista halkioista. Esimerkiksi alkoholistien lapset syntyvät usein fataalialkoholioireyhtymää (FAS) sairastavina, altistuttuaan alkoholille sikiöaikana. Heillä voi olla huuli- tai huuli-suulakihalkio lukuisten muiden FAS:lle tyypillisten piirteiden lisäksi. (Hukki ym. 1998, 27 – 29.)

Vanhemmat usein miettivät mahtoiko raskauden aikana syöty lääkekuuri tai sairastettu flunssa vaikuttaa yksittäisen halkioin syntyyn, mutta useiden tutkimustenkaan jälkeen tällaisesta ei ole näyttöä. Halkion syntymekanismi on paljon monimutkaisempi. Syntyperän monimutkaisuudesta kertoo myös se että vain 20 – 40% identtisistä kaksosista molemmilla on halkio. Identtiset kaksoset kehittyvät kohdussa samaan aikaan, altistuvat samoille ympäristötekijöille ja ovat täysin samanlaisia perintötekijöiltään. (Terveyskirjasto 2010a; Hukki ym.1998, 27 – 28.)

4.3 Halkioiden esiintyvyys

Suomessa syntyy vuosittain noin 140 lasta huuli- ja suulakihalkion kanssa (HUSUKE 2006). Useissa maissa huuli-suulakihalkioita esiintyy kaksinkertainen määrä verrattuna suulakihalkioihin. Halkioiden esiintyvyys vaihtelee sukupuolen, väestön ja maantieteellisen jakauman mukaan. (Hukki ym. 1998, 46 – 50; HUSUKE 2006).

Halkioiden sukupuolijakaumalla tarkoitetaan halkioiden lukumäärän eroa tyttöjen ja poikien välillä. Esimerkiksi huuli-suulakihalkio esiintyy lähes kaksi kertaa useammin pojilla kuin tytöillä (65% / 35%). Mitä vaikeampi huuli-suulakihalkio sitä korkeampi on poikien lukumäärän osuus. Suulakihalkiot taas ovat yleisimpiä tytöillä kun pojilla (60% / 40%). Sukupuolijakauman tulkitaan tukevan ajatusta perinnöllisten tekijöiden osuudesta halkioiden muodostumiseen. (Hukki ym, 1998, 46 – 50; Jones 2008: 2, 4 – 5.)

Halkioiden esiintyvyydellä on eroja myös eri etnisten ryhmien ja väestöjen välillä. Halkioita on eniten intiaaneilla ja keltaisilla roduilla, toiseksi eniten valkoisella rodulla ja vähiten mustalla rodulla. Halkioista huuli-suulakihalkioiden esiintyvyys vaihtelee eniten eri väestöjen välillä. Suulakihalkioiden esiintyvyys on maailmanlaajuisesti suhteellisen tasaista lukuun ottamatta muutamia väestöjä, kuten skotlantilaisia, Grönlannin eskimoita ja suomalaisia, joilla suulakihalkiota esiintyy suhteellisesti enemmän kuin huuli-suulakihalkiota. Suulakihalkion esiintyvyys väestössä on yleensä 4-5/10 000 luokkaa, kun taas esimerkiksi Suomessa vastaava luku on 15/10 000. (HUSUKE 2006; Hukki ym. 1998, 46 – 50.)

Suomessa myös halkioiden maantieteellisessä jakaumassa on eroja. Kaikkien halkiotyyppien esiintyvyys kasvaa pohjoiseen mentäessä, mutta erityisesti suulakihalkion. Esiintyvyys on suurin Itä- ja Pohjois-Suomessa ja laskee asteittain etelään ja länteen mennessä. Halkioiden esiintyvyys eroja muiden maiden ja Suomen välillä voidaan arvioida johtuvan maantieteellisistä ja perinnöllisistä eroista, jotka ainakin vielä ovat tuntemattomia. (HUSUKE 2006; Hukki ym. 1998, 46 – 47.)

4.4 Halkioiden liitännäisepämuodostumat

Halkion ohella esiintyviä rakennepoikkeavuuksia todetaan 20%:lla suulakihalkiolapsesta ja noin 17%:lla huulihalkio- tai huuli-suulakihalkiolapsesta. Kyse voi olla yksittäisistä rakennepoikkeavuuksista, moniepämuodostumasta tai epämuodostumaoireyhtymästä eli syndroomasta. (Hukki ym. 1998, 194.)

Rakennepoikkeavuudella tarkoitetaan esimerkiksi muotovirhettä korvassa tai raajoissa. Muotovirheet ovat yleensä harmittomia, eivätkä vaadi korjaushoitoa. Vaikka kyseessä olisikin muotovirhettä vakavampi rakennemuutos, pystytään nämä yleensä korjaamaan. Halkiolapsilla rakennemuutoksia esiintyy yleisimmin raajoissa, selkänikamissa, suolistossa, sekä sydämessä. Rakennemuutokset ovat yksittäisiä, eikä niiden taustalla ole mitään sairautta. Sikiön tärkeimmät rakenteet kehittyvät suurin piirtein samaan aikaan kohdussa, joten syy lapsen muille rakennepoikkeavuuksille on yleensä sama kuin halkion synnyn syy. (Hukki ym. 1998, 194 – 195.)

Moniepämuodostuman kanssa syntyneen lapsen rakennepoikkeavuudet voivat esiintyä joko sattumalta yhdessä, olla epämuodostumien assosiaation tai epämuodostumasekvenssin tuotosta. Epämuodostumasekvenssillä tarkoitetaan rakennepoikkeavuuksien muodostumisen sarjaa ilman perinnöllistä syytä. Yhden epämuodostuman syntyminen aiheuttaa toisen epämuodostuman syntyminen häiritsemällä normaalin kudoksen kehitystä sikiöaikana. Lopulta lapsella on moniepämuodostuma. Epämuodostumien assosiaatiosta puhutaan, silloin kun tiedetään joidenkin epämuodostumien esiintyvän yhdessä tavallista useammin. (Hukki ym. 1998, 194 – 195.)

Epämuodostumaoireyhtymä eli syndrooma on astetta vakavampi kuin yksittäiset rakennepoikkeavuudet tai moniepämuodostuma. Siinä lapsen rakennepoikkeavuudet muodostavat yhtenäisen kokonaisuuden ja vaikuttavat merkittävästi lapsen terveyteen. Noin 15% halkiolapsista sairastaa jotain oireyhtymää. Tietyissä oireyhtymissä, esimerkiksi Nagerin oireyhtymässä, halkio kuuluu yleisesti tavattaviin rakennepoikkeavuuksiin. Oireyhtymien takana on yleensä kromosomihäiriö tai perinnöllisyystekijän virhe. Esimerkiksi

CHARGE assosiaatiossa kromosomi 22:n häiriintynyt toiminta aiheuttaa monien muiden epämuodostumien ohella suulaen toiminnan häiriöitä ja monimuotoisia epämuodostumia. (Somer ym. 12, 1115.) Vanhemmat saattavat olla täysin terveitä ja kantaa tietämättään poikkeavaa perinnöllisyystekijää, joka aiheuttaa syndrooman (Hukki ym. 1998, 194).

Opinnäytetyössä erityisesti tuotososiossa keskitytään käsittelemään lapsia, jotka ovat rakennepoikkeavuutta lukuun ottamatta muutoin ”terveitä lapsia”. Erilaisiin syndroomiin tai useiden rakennepoikkeavuuksien yhdistelmiin liittyy halkion lisäksi niin monia erityispiirteitä, että olemme rajanneet ne pois. Tuotoksen teoriaa voi kuitenkin soveltaa käytännössä myös näiden lasten kohdalla, sillä esimerkiksi huulihalkiolapsen syöttämisen erityispiirteet eivät muutu vaikka lapsella olisi syndrooma.

4.5 Halkioiden periytyminen

Perinnöllisyys käsitteellä tarkoitetaan eliöiden ominaispiirteiden siirtymistä sukupolvelta toiselle perintötekijöiden ohjaamana (Lahdenopetusverkko). Halkion uusiutumisriskiä saman perheen tulevilla lapsilla voidaan arvioida suurista perhetutkimuksista laskettujen yleisten todennäköisyyksien avulla, silloin, kun kyseessä ei ole syndrooman ohella esiintyvä halkio. Todennäköisyydet ovat aina perhekohtaisia. Todennäköisyysarvioon vaikuttaa halkion kanssa syntyneiden perheenjäsenten määrä, kuinka läheistä sukua he ovat ja perheenjäsenten sukupuoli. Lisäksi tärkein arvioon vaikuttava tekijä on aikaisemmin esiintyneiden halkioiden tyypit eli onko perheessä esiintynyt pelkkiä suulakihalkiota vai huuli-suulakihalkiota. Jos lapsella on jokin syndrooma, minkä oireistoa halkio on, voi halkion esiintymisen todennäköisyys perheen tulevilla lapsilla olla jopa 50%. (The Cleftpalate foundation 2008, 4 – 6, 8.)

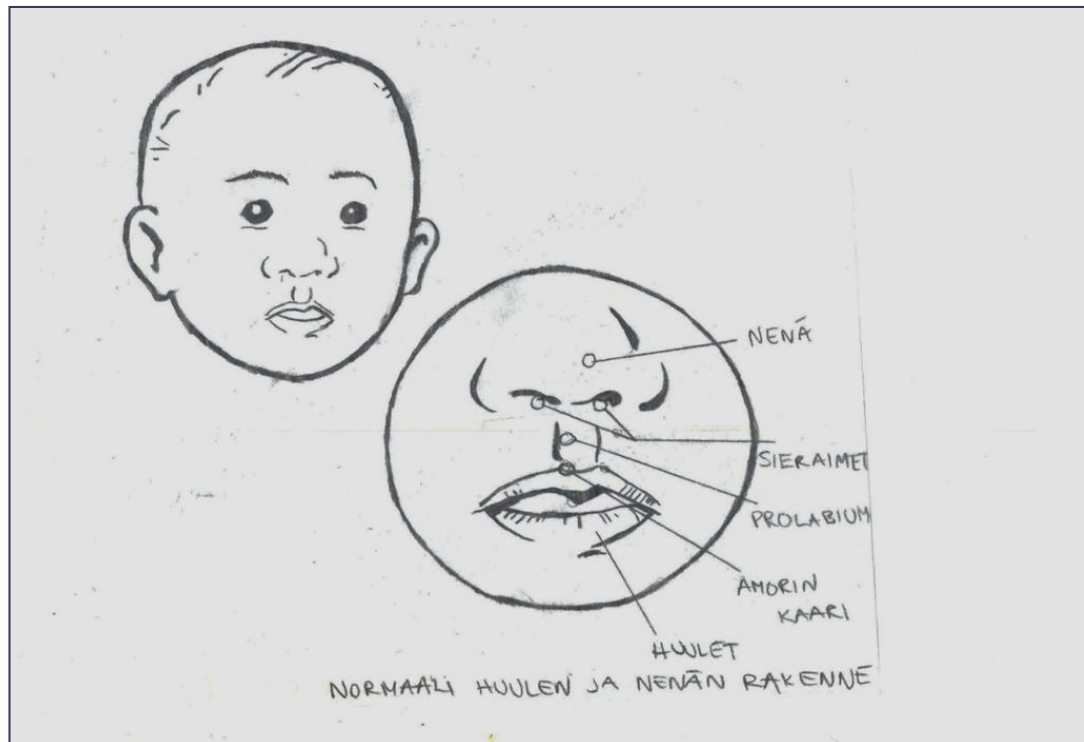
Todennäköisyys, että halkiolapsi syntyy perheeseen, jolla ei ole halkiolapsihistoriaa on yksi viidestäsadasta eli 0.2%. Suulakihalkiolapsen aikaisemmin saaneen perheen todennäköisyys saada toinen halkiolapsi on 2% ja 4% mikäli kyseessä on ollut huuli- ja/tai huuli- ja suulakihalkio. Uusiutumisen mahdollisuus kasvaa tilastollisesti noin 10%, mikäli ydinperheen kaksi jäsentä on syntynyt halkion kanssa. Huuli- tai huuli-suulakihalkion kanssa syntyneen lapsen mahdollisuus saada halkiolapsi on 4%. Vastaavasti pelkän suulakihalkion kanssa syntyneen lapsen mahdollisuus saada halkiolapsi on 3%. Mitä kaukaisemmalla sukulaisella halkio on ollut, sitä vähemmän se lisää halkion synnyn todennäköisyyttä. Halkion syntymekanismin ja uusiutumismahdollisuusarvion antaa aina perinnöllisyyslääkäri. Myös halkioita aiheuttavien syndroomien periytymisen todennäköisyyksiä pystytään arvioimaan syndrooma- ja perhekohtaisesti. (Hukki ym, 1998, 28; Jones ym. 2008, 2, 4 – 5.)

Katsotaan huuli- ja suulakihalkioiden periytymistä mistä näkökulmasta tahansa on se aina monimutkainen ja perhekohtainen tapahtuma. Todennäköisyysprosentteja halkion esiintymiseen on pystytty määrittelemään tutkimusten avulla. Ne koskevat kuitenkin vain halkiolapsia, jotka ovat muutoin terveitä. Kuitenkin myös halkioita aiheuttavien syndroomien periytymisen todennäköisyyksiä pystytään arvioimaan syndrooma- ja perhekohtaisesti. (Hukki ym, 1998, 28; Jones ym. 2008, 2, 4 – 5.) Suomen huuli- ja suulakihalkiokeskus HUSUKE:ssa perheellä on mahdollisuus tavata perinnöllisyyslääkäri. Vanhempia usein kiinnostaa, mistä halkio on lapselle periytynyt ja kuinka todennäköistä on, että myös tulevilla lapsilla on halkio. (HUSUKE 2006.)

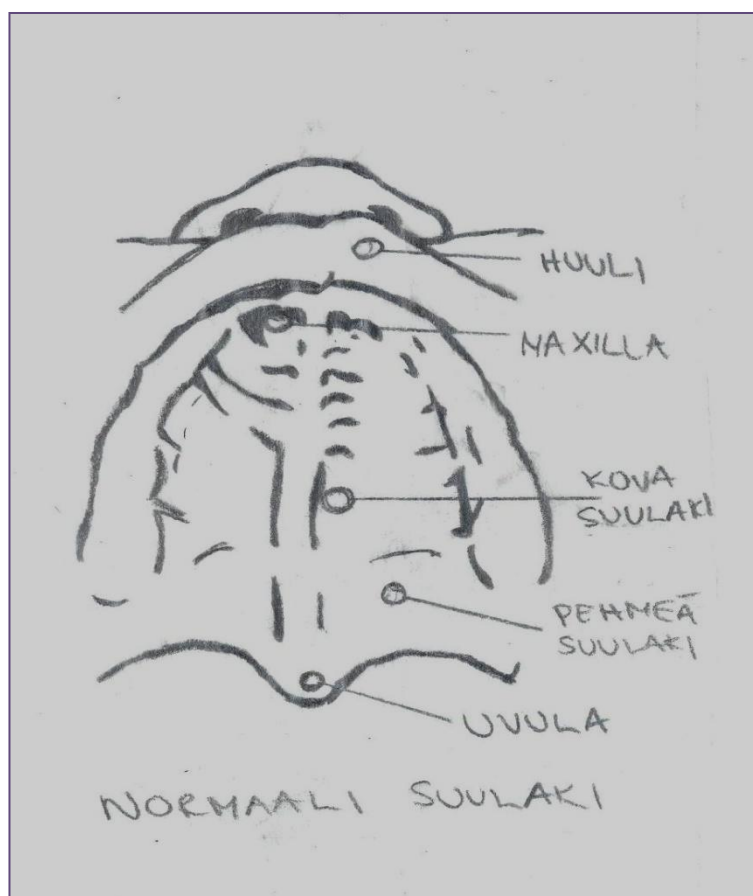
4.6 Huulen ja suulaen anatomia

Jotta hoitaja voi kunnolla ymmärtää halkioiden syntyä ja vaikutusta lapsen kehitykseen sekä korjausleikkausten toimintaperiaatteita, täytyy hänen ensin tuntea normaalin huulen ja suulaen anatomia. Hoitajan on hyvä tuntea halkioiden eri tyypit ja niihin liittyvät erityispiirteet, jotta voisi ohjata vanhempia halkiolapsen hoidossa. (Hukki ym. 1998, 38.)

Huulet muodostuvat rengasmaisesta lihaksesta, jota peittää iho ja huulipuna (Kuva 2, s.19). Suupielen lihakset mahdollistavat kasvojen liikkeet ja lukuisat ilmeet. Suulaki taas muodostuu kolmesta osasta, jotka liittyvät toisiinsa sikiön kehityksen aikana (Kuva 3, s.19). Suulaki muodostaa suuontelon katon, jonka yläpuolelle tukeutuu nenäontelo. (Budowick ym. 2008, 130 – 231; Hukki ym. 1998, 33.) Suulaen takaosan lihakset yhdessä nielun lihasten kanssa huolehtivat supistuessaan nenäportin sulkemisesta ja estävät nenä-suuontelon ilmayhteyden muodostumista. Tämä on tärkeää muun muassa tehokkaan imemisen ja puheen kehityksen kannalta (ks. Ravinnon saannin turvaaminen, s.28). Normaali suulaki on kehittynyt 12. raskausviikkoon mennessä, jolloin suulaen eri osat ovat yhdistyneet ja foramen incisivum, eri osien liittymäkohta suulaen etuosassa on kehittynyt. (Hukki ym. 1998, 33, 36 – 37.)



KUVA 2. Huulen ja nenän rakenne.

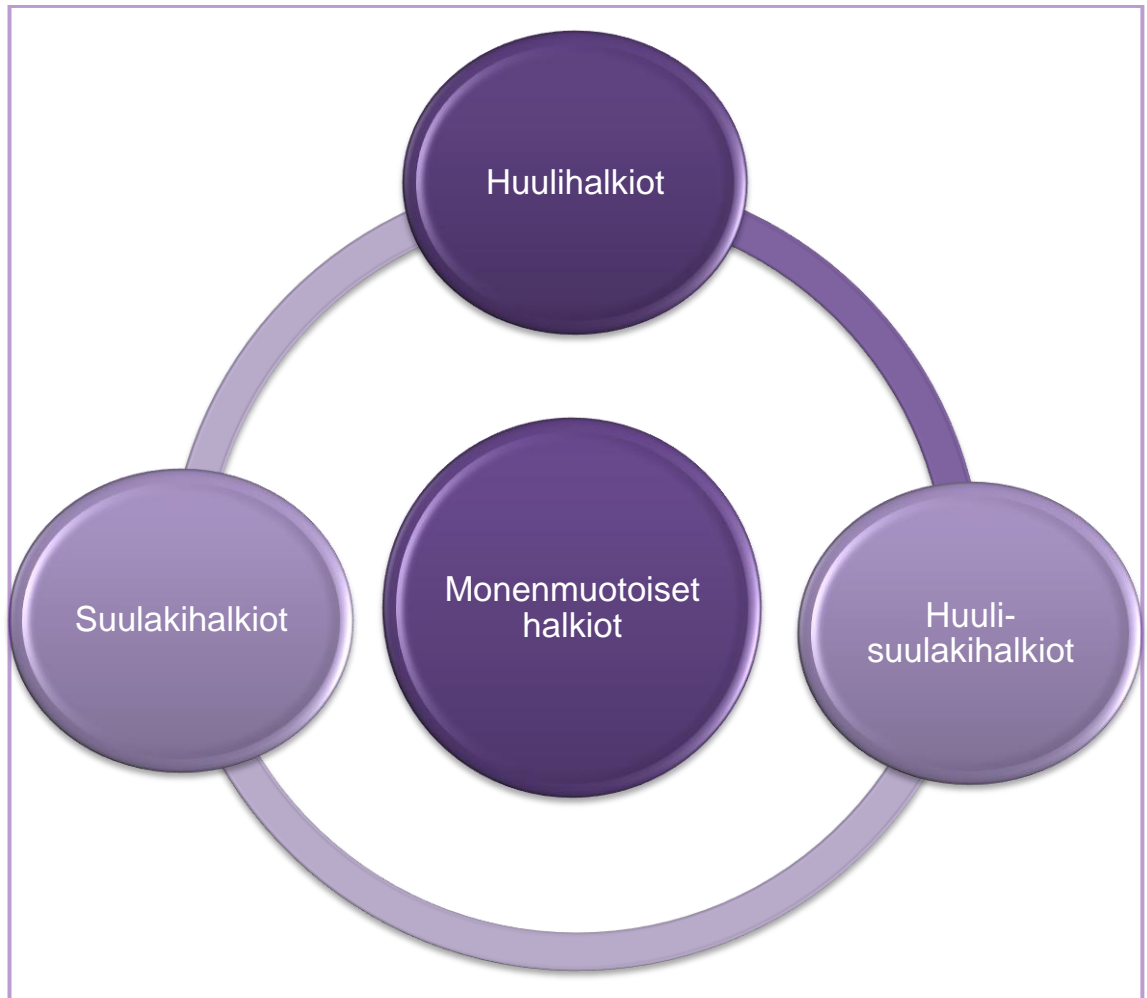


KUVA 3. Suulaen rakenne.

4.6.1 Monenmuotoiset halkiot

Halkioita on monenlaisia eri muotoja (Kuvio 2, s.21) ja niiden piirteet vaihtelevat huomattavasti tapauskohtaisesti (Hukki ym. 1998, 38). Esimerkiksi vaikutus lapsen kehitykseen, kasvojen luuston kasvuun, ulkonäköön ja puheeseen eroaa suuresti eri halkiomuotojen välillä (Hukki ym, 1998, 38; SUHUPO ry. 2010). Huulihalkiot ovat yleisimpiä halkiomuotoja. Ne voivat esiintyä erillisinä tai niihin voi liittyä suulakihalkio. Huulihalkiot voivat olla toispuoleisia, vasemmalla tai oikealla puolella sekä molemminpuolisia. Ne voivat olla täydellisiä eli halkion puoliskoja ei yhdistä minkäänlainen kudossilta. Osittaisessa huulihalkiossa halkion puolikkaita yhdistää kudossilta, mikä kaventaa halkiota. Toispuolinen huulihalkio on yleisin huulihalkiomuoto ja kolmanneksella siihen liittyy myös ienhalkio. Lievimmässä osittaisessa muodossa ienhalkio vastaa huulihalkiota, joten selvyuden vuoksi puhutaan vain huulihalkioista eikä huuli-ienhalkioista. (Rautio ym. 2010, 1286 – 1294; Hukki ym. 1998, 38 – 40; HUSUKE 2005a, 2006b, 2006c.)

Suulakihalkiot, toisin kuin huulihalkiot, sijaitsevat kokonaisuudessaan foramen incisivumin, suulaen osien liittymiskohdan, takana. Suulaen halkiot syntyvät, kun sikiön kehityksen aikana suulaen eri osat eivät kiinnitykään toisiinsa ja suulakeen jää aukko. Suulaen halkioissa pehmeän suulaen lihakset kiinnittyvät virheellisesti kovan suulaen takareunaan, jolloin ne eivät pysty toimimaan normaalisti. (HUSUKE 2006d; Hukki ym. 1998, 37, 39, 42 – 43.) Myös suulakihalkioiden asteet vaihtelevat suuresti. Suulakihalkio on täydellinen, kun se käsittää sekä kovan että pehmeän suulaen ja ylettyy foramen incisivumiin saakka. Muussa tapauksessa se on osittainen. (Hukki ym. 1998, 42; HUSUKE 2006c, 2006d.)

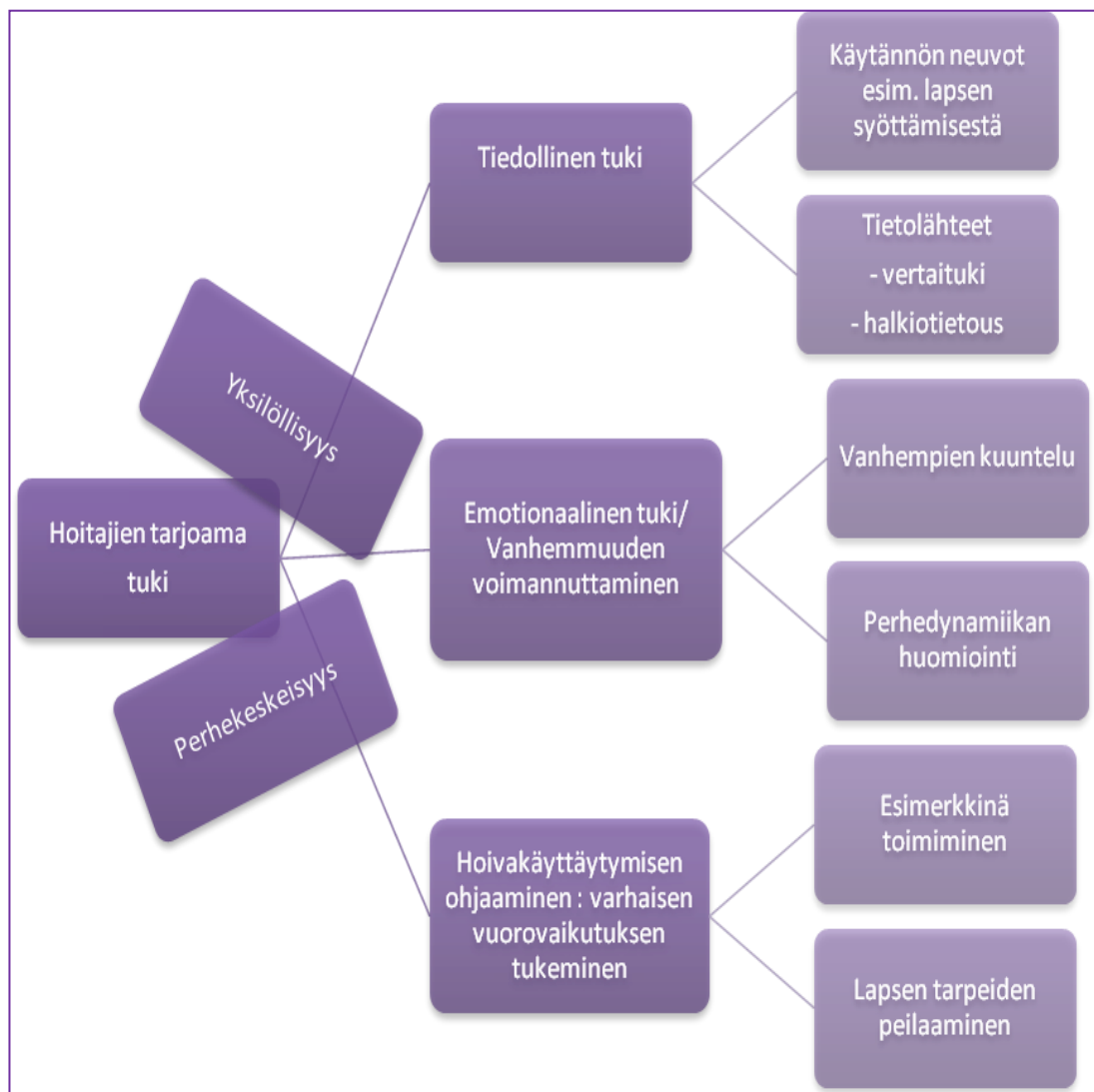


KUVIO 2. Monenmuotoiset halkiot

5 IMEVÄISIKÄISEN HALKIOLAPSEN HOITOTYÖ SAIRAALASSA

5.1 Vanhemprien kokemat tunteet ja tuen tarve halkiolapsen syntyessä

”Sellainen tunne tuli laitoksessa, että olisi itse vaikka revennyt kahtia, kunhan vain lapsi olisi saanut olla terve. Sellainen pikkuinen, tuntuu väärälle että pienelle tulee tällöinen.” Huuli- ja suulakihalkioisen pojan äiti, ote haastattelusta. (Hukki ym. 1998, 62.)



KUVIO 3. Vanhemprien tukeminen.

Halkioiden toteaminen on mahdollista jo raskauden aikana ultraäänitutkimuksessa. Se ei kuitenkaan ole kovin yleistä, sillä ultraäänitutkimuksessa keskitytään enemmän sikiön muihin piirteisiin kuten sydämen lyöntiin ja sukupuoleen. Sen vuoksi huuli- ja suulakialueen kehityksen tutkiminen jää usein vähemmälle huomiolle eikä halkiolapsen vanhemmilla ole usein mahdollisuuksia varautua ennalta halkiolapsen syntymään.

Vanhemmat reagoivat lapsen rakennepoikkeavuuteen eri tavoin. He saattavat muun muassa pelästyä halkion aiheuttamaa ulkonäköpoikkeamaa ja murehtia halkion syntyperää, hoitoa sekä vaikutusta lapsen myöhempään elämään. (Hukki ym. 1998, 52, 59 – 61.) Vanhempien reaktiota poikkeavan lapsen syntyessä tarkastellaan usein normatiivisesta ja/tai situationaalisesta eli tilannesidonnaisesta näkökulmasta. Normatiivisen näkökulman mukaan vanhempien kielteiset tunteet johtuvat lapsen ulkonäöllisestä poikkeamasta. Situationaalinen näkökulma taas korostaa sosiaalisten tilanteiden merkitystä vanhempien tunteisiin ja jokaisen vanhemman yksilölliseen reaktioon. (Mäkinen & Niskanen 1998, 16 – 18.) Mäkinen ym. (1998) tekemän laadullisen tutkimuksen tulokset tukevat situationaalista näkökulmaa.

Halkiolapsen vanhempien sopeutumisprosessi on yksilöllinen. Hyvin usein siihen liittyy aluksi kielteisiä tunteita lasta kohtaan, kuten pettymystä ja torjuntaa. Vanhemmat pystyvät usein käsittelemään kielteisiä tunteitaan ydinperheen sisällä muun muassa huumorin avulla. He kuitenkin tarvitsevat sosiaalista tukea myös ydin perheen ulkopuolelta epäviralliselta ja viralliselta tasolta. Sosiaalinen tuki voidaan jakaa emotionaaliseen, toiminnalliseen, materiaaliseen ja tiedolliseen tukeen sekä vertaistukeen (Kuvio 3, s.22). Epävirallisella sosiaalisella tuella tarkoitetaan ystävien ja sukulaisten antamaan tukea. Epävirallinen tuki on hyvin tärkeää perheen muiden lasten hyvinvoinnin kannalta, sillä vanhemmat joutuvat viettämään paljon aikaa sairaalassa. (Mäkinen & Niskanen 1998, 21 – 23, 35.)

Virallisella tuella tarkoitetaan hoitohenkilökunnan antamaa tukea. Hoitohenkilökunnan sosiaalinen tuki pohjautuu yleensä emotionaalisen ja tiedollisen tuen antamiseen. Aikaisempien tutkimusten mukaan

synnytyssairaaloissa ja neuvoloissa annettu halkiotieto on koettu osin puutteelliseksi. (Mäkinen & Niskanen 1998, 21 – 23, 35, 67.) Lisäksi SUHUPO ry:n jäsenten omakohtaisten kokemusten mukaan hoitohenkilökunnan tietous halkiolapsista on vaihtelevaa (Nisula 2011).

Vanhempien tukemisen tulee perustua heidän todellisiin tarpeisiinsa, eikä ennakko-oletuksiin (Mäkinen ym. 1998, 18). Osa vanhemmista voi jopa kokea sairaalassa tarjotun tuen kiusalliseksi (SUHUPO ry. 2010a). Lisäksi on lasten hoitotyön periaatteiden mukaista kunnioittaa vanhempien asiantuntijuutta ja toiveita heidän oman lapsensa hoidossa (ks. yksilöllisyys ja perhekeskeisyys, s.8). (Koistinen ym. 2004, 32.) Hoitajan tiedollisen tuen antaminen liittyy usein ohjaustilanteeseen. Tällöin hoitajan on tiedettävä millaista on hyvä ohjaaminen. Hyvän ohjaamisen tunnusmerkit käsitellään Opinnäytetyön tuotoksessa oppimismateriaalin kohdassa: Vanhempien kokemat tunteet ja tuentarve halkiolapsen synnyttyä.

Mäkinen ym. (1998, 16 – 17) mainitsee Cullbergin kriisiteorian väitöskirjassaan ”Vanhempien näkökulma lapsen huuli- ja suulakihalkioon” kuvaillessaan vanhempien tunteiden kehitystä huuli- ja suulakihalkioista lastaan kohtaan. Cullbergin kriisiteoriassa sopeutumisprosessia kutsutaan kriisiksi. Kriisi voidaan jakaa shokkivaiheeseen, reaktiovaiheeseen, korjaamisvaiheeseen ja uudelleen suuntautumisen vaiheeseen. (Kiiltomäki 2007, 15 – 21; Näsi & Sjöblom 2008, 5.) Käydessään läpi sopeutumisprosessin vaiheita vanhempien tulee hyväksyä omat kielteiset tunteensa, jotta kiintyminen lapseensa voi alkaa. Matkan varrella aikaisemmat kielteiset tunteet alkavat muuttua päinvastaisiksi: kiintymykseksi ja rakkaudeksi lasta kohtaan. Tutkimustulosten mukaan halkiolapsen vanhemmat mainitsivatkin enemmän positiivisia, kuin negatiivisia halkion vaikutuksia heidän elämäänsä. (Mäkinen ym. 1998, 22 – 23, 40 – 42; SUHUPO ry. 2010a.) Sopeutumisprosessin vaiheet eivät ole peräkkäisiä vaan toistensa päälle liukuvia ja ne voivat aktivoitua uudelleen esimerkiksi lapsen aloittaessa koulun (Hukki ym. 1998, 59). Opinnäytetyön tuotoksessa tuodaan esille keinoja, joiden avulla hoitohenkilökunta pystyy auttamaan lapsen vanhempia läpi sopeutumisprosessin

5.2 Varhaisen vuorovaikutussuhteen tukeminen

”Varhaisella vuorovaikutuksella tarkoitetaan kaikkea lapsen ja vanhempien yhdessä tekemistä, kokemista ja olemista ensivuotina” (Mannerheimin lastensuojelu liitto). Vuorovaikutussuhteen lähtöön saattaminen on tärkeä osa huuli- ja suulakihalkiolapsen hoitotyötä, sillä onnistunut varhainen vuorovaikutussuhde on edellytys vanhemman ja lapsen välisen kiintymyssuhteen muodostumiselle. (Mäkinen ym. 1998, 23.) Vanhemman kiintymyksen tarkoituksena on hoivata ja suojella lasta. Kun vanhempi kiintyy lapseensa, asettaa hän lapsen tarpeet omiensa edelle. Hoitajien on tärkeää tunnistaa mahdolliset vuorovaikutusongelmat vanhemman ja lapsen välillä, sillä vanhemman läheisyys ja samalle tunnetasolle virittäytynyt läsnäolo ovat tärkeitä lapsen emotionaaliselle ja kognitiiviselle kehitykselle. (Sinkkonen & Kalland 2005, 199; Kalland, Maliniemi- Piispanen. 1999: 47 – 48.)

Äidit muodostavat vuorovaikutussuhteen tulevaan lapseensa jo raskauden aikana liikkeiden, rytmien, äänien, makujen ja tuntoaistin avulla. Myös isät luovat mielikuvan tulevasta perheenjäsenestä ja unelmoivat tämän hoidosta jo odotusaikana. Mielikuvissa vanhemmat näkevät itsensä lähes poikkeuksetta terveen lapsen vanhempina. Mielikuvat edistävät vanhempien kiintymystä vauvaan ja valmistavat heitä perheenisäyksen. (Kalland ym. 1999, 28.) Kalland (2003, 192–193) mainitsee varhaisen vuorovaikutuksen alkamisen kannalta merkittävimmäksi kohdaksi lapsen ja äidin katseiden kohtaamisen ensikertaa synnytyksen jälkeen. Kohtaamisen aikana äidin tiedostamaton raskauden aikainen mielikuva syntyneestä lapsesta realisoituu ja lapsi sekä äiti ikään kuin ”tunnistavat” toisensa rakkauden merkeissä. Vuorovaikutus ei pääse alulle, jos tunnistaminen pitkittyy esimerkiksi lapsen poikkeavan ulkonäön vuoksi. (Kalland 2003, 192–193) Tällöin vanhemmat saattavat unohtaa vauvan, ja nähdä pelkän halkion. (SUHUPO ry. 2010a)

”Näin vain halkion. Minulta meni viikkoja kunnes tajusin, että meille on syntynyt lapsi.” (SUHUPO ry. 2010).

Yhdysvaltalaisen tutkimusten mukaan lapsen kasvojen alueen poikkeamat ovat merkittävimpiä syitä vuorovaikutusongelmille. Suomalaisten tutkimusten mukaan ulkonäköpoikkeama aiheutti äidille lähinnä alkushokin, jonka jälkeen syömisongelmat ja murhe hoidon onnistumisesta olivat tätäkin merkittävämpi ongelma. Suomalainen tutkimus tukee situationaalista näkökulmaa halkion vaikutuksista vanhempi-lapsi suhteeseen. (Mäkinen ym. 1998, 9, 35.)

Poikkeavana syntyvä lapsi on puolestaan heti syntymänsä jälkeen valmis vuorovaikutukseen katsekontaktin, vastavuoroisen ääntelyn ja hymyn avulla. Halkiolapsi tarvitsee samanlaista rakkautta, huolenpitoa ja hoitoa, kuin kuka tahansa muu lapsi. Vastasyntyneet katselevat mielellään toisten ihmisen kasvoja ja tulkitsevat taitavasti kasvoilla ilmenevää epäsointua. Jos vanhemman kasvot hymyilevät, mutta silmät ovat surumieliset, voi vauva sen aistiessaan hätäntyä. (Cleftpalate foundation 2010, 4; Kalland ym. 1999, 48.)

Huulihalkioisen lapsen vanhemman katsoessa lastaan läpi rakkauden ”silmäläsiä” voi hän onnistua kääntämään halkion joksikin positiiviseksi asiaksi mielessään ja näin edesauttaa varhaisen vuorovaikutuksen onnistumista. Kalland (2003, 193–194) mainitsee kirjassaan äidin, jonka mielestä hänen lapsensa huulihalkio sai lapsen kasvot näyttämään hymyileviltä koko ajan. Lapsen ja vanhemman välisellä katseella on todettu olevan positiivisia vaikutuksia sekä äidin onnistumisen tunteisiin äitinä sekä lapsen emotionaaliseen kehitykseen. Hoitajan tehtävänä onkin kannustaa vanhempia katsomaan lastaan, sillä hyvin usein poikkeavan lapsen vanhemmat saattavat pelätä lapsensa halkion katsomista ja koskettamista. (Kalland 2003, 193–194.)

Toistuvista onnistuneista vuorovaikutushetkistä muodostuu vähitellen vanhempi-lapsisuhde (Niemelä, Siltala & Tamminen 2003, 16). Parhaimmillaan hymyilevän lapsen katse saa vanhemmat piristymään ja hymyilemään lapselle takaisin (Kalland 2003, 78). Hoitajan tärkeä tehtävä on karistaa väärät mielikuvat pois vanhempien mielestä ja korostaa vuorovaikutustapahtumien kirjoa. Vuorovaikutus koostuu arkisesta ja konkreettisesta yhdessä olemisesta, kuten esimerkiksi lapsen syöttämisestä ja leikkimisestä. Opinnäytetyön tuotoksessa pyritään korostamaan varhaisen vuorovaikutuksen tärkeyttä ja

havainnollistamaan piirteitä, jotka kertovat vuorovaikutussuhteen avuntarpeista. On tärkeää muistaa, että ei ole olemassa yhdenlaista oikeaa vuorovaikutustapaa vaan kukin vanhempi ja vauva löytävät omanlaisensa. (Niemelä ym. 2003, 16.) Äiti saattaa esimerkiksi tuntea epäonnistuneensa, jos lapsen imettäminen halkion vuoksi onnistuu. Pulloruokinta voi kuitenkin yhtälailla olla kiintymystä edistävä vuorovaikutustilanne, siinä missä rintaruokintakin. Pulloruokinnassa myös isällä on mahdollisuus osallistua tärkeään ravinnonsaannin turvaamiseen.

Vanhemmat ovat herkässä tilassa lapsen synnyttä poikkeavana ja voivat hermostua herkästi. Tällöin hoitajan on toimittava vuorovaikutustilanteissa rauhallisena esimerkkinä. (Hukki ym.1998, 65 – 67.) Vanhempien tasapainotellessa kotiasioiden ja erityishoitoa tarvitsevan lapsen hoidon kanssa päivästä toiseen, saattaa heidän voimavaransa vähentyä. Tämä voi alkaa näkyä lapsen ja vanhemman välisessä vuorovaikutuksessa. Silloin voi hoitaja toimia esimerkkinä vuorovaikutustilanteessa. Jos äiti on pitempään allapäin ja puhuu lapselle hyvin lattealla ja surumielisellä äänellä, voi hoitaja ”lirikutella lapselle iloisesti”. Näin vanhemmat voivat joko tiedostaen tai tiedostamatta korjata tilanteen. (Kalland 2003, 196.)

Tampereen yliopistollinen keskussairaala on Suomessa edelläkävijä varhaisen vuorovaikutuskoulutusohjelma VAVU:n järjestämisessä sairaalassa. VAVU-koulutuksen tarkoituksena sairaalassa on antaa sairaanhoitajalle valmiuksia edistää varhaisen kiintymyssuhteen muodostumista vanhemman ja lapsen välille. Koulutukseen on osallistunut tähän mennessä lastentautien, lastenpsykiatrian, synnytys- ja naistentautien sekä lastenkirurgian hoitajia. (Nummi 2011, 12.)

5.3 Ravinnon saannin turvaaminen

Huuli- ja suulakihalkiot vaikuttavat merkittävästi lapsen ravinnon saantiin (Koskinen 2008, 143). Tutkimusten mukaan suulakihalkiolapsista noin 70%:lla oli syömisessä ongelmia. Useimmiten ne johtuivat tehottomasta imemisestä. (Hukki ym. 1998, 70.) ”Halkiolapsen syöttämisessä on tavoitteena antaa riittävästi ravintoa mahdollisimman luonnollisella tavalla ja myötävaikuttaa sekä äiti- että isä-lapsisuhteen kehittymiseen.” (HUSUKE 2006e; Hukki ym. 1998, 69). Sen edellytyksenä on rauhallinen ja lämminhenkinen syöttämistapahtuma ilman ulkoisia häiriötekijöitä (Hukki ym. 1998, 65 – 66). Halkiolapsista usein vain huulihalkiolapset pystyvät imemään rintaa tehokkaasti ja muille pyritään löytämään sopiva, mahdollisimman luonnollinen syöttämiskeino (ks. verkko-oppimismateriaali – ravinnon saannin turvaaminen) (Rautio ym. 2010, 1288; Hukki ym. 1998, 65)

Äiti valmistautuu jo raskausaikana lapsensa rintaruokintaan. Halkion vuoksi suunnitelmat eivät aina sujukaan ajatusten mukaisesti ja imetyksen mahdollinen epäonnistuminen saa äidin tuntemaan epätoivoa ja huolta lapsen riittävästä ravinnosta. Hoitohenkilökunnan tulee kiinnittää erityishuomiota halkiolapsen riittävän ravinnon saannin turvaamiseen, sillä ilman asianmukaista ohjausta ja tukea syömisongelmat voivat jatkua viikkoja, jopa kuukausia. Asiantuntevalla ohjauksella sopiva ratkaisu syömisongelmiin löytyy jokaisen halkiolapsen kohdalla erilaisia apuvälineitä käyttäen. Äidin syyllisyyden tunnetta helpottaa tietää halkiolapsen syömisongelmien tavallisuudesta ja että niihin on löydettävissä ratkaisu. Näin hänen on helpompi osoittaa kiintymyksen tunnetta lapseensa. (Rautio ym. 2010, 1288; Hukki ym. 1998, 68.)

Vastasyntyneen normaali syömistapahtuma perustuu reflekseihin, joita ovat hamuaminen, imeminen ja nieleminen. Kun vauva imee rintaa, tukkii pehmeän suulaen lihakset nenänielun, jolloin suuonteloon muodostuu alipaine. Tämä alipaine auttaa lasta tehokkaassa imemisessä. (Hukki ym. 1998, 69.) Maidon kulkeutuminen nieluun taas saa aikaan nielemisrefleksin (Koskinen 2008, 32). Myös halkiolapsi pyrkii saamaan maitonsa näiden luontaisten refleksien avulla (HUSUKE 2006e). Halkiolapsen rintaruokinta on kuitenkin suun ja nielun

anatomian vuoksi hankalampaa (ks.verkko-oppimismateriaali – ravinnon saannin turvaaminen) (Rautio 2010, 1288). Huulihalkiolapsen imettäminen onnistuu yleensä esimerkiksi tukkimalla huulen aukko sormella tai käyttämällä rintakumia (Koskinen 2008, 143). Suulakihalkiolapsen imettäminen sen sijaan ei muutamia poikkeuksia lukuun ottamatta ole mahdollista. Suulakihalkiolapsella avoimen halkion vuoksi alipainetta ei synny ja imuteho jää heikoksi. Silloin on tärkeää, että äitiä ei turhaan rohkaista imetyksen yrittämiseen, sillä se johtaa yleensä äidin pettymyksen ja epäonnistumisen tunteisiin. (Hukki ym. 1998, 64 – 65.)

Halkiolapsen syöttämisongelmien vuoksi on tärkeää kiinnittää erityishuomiota lapsen ravinnon antamisen perusasioihin, sillä jo pienetkin asiat voivat johtaa imetyksen onnistumiseen. Äidin hyvä asento ja rento mielentila viestii lapselle turvallisuutta, jolloin lapsi saa rinnasta hyvän otteen ja nauttii syömisestä. (Koskinen 2008, 58 – 62, 88, 144.) Myös lapsentahtisesta syöttämisestä on apua, sillä lapsi saa itse päättää kuinka usein ja pitkään syö. Lapsentahtisen syöttämisen onnistumiseksi on tunnettava lapsen nälänilmaisukeinot. Sen mahdollistamiseksi on tunnettava vastasyntyneen nälän ilmaisukeinot (Koskinen 2008, 33). Usein ajatellaan, että vauva itkee, kun on nälkä. Koskisen (2008) mukaan itku on kuitenkin vasta myöhäinen merkki nälästä ja sen odottaminen vaikeuttaa imemistä. Esimerkiksi hamuilu eli suun avaaminen, pään kääntäminen sivulle, kielen lipominen, maiskuttelu ja käden vieminen suuhun ovat vastasyntyneen merkkejä imemishalukkuudesta. (Koskinen 1998, 33.) Lapsen hymy ja tyytyväisyys taas kertovat kylläisyydestä (Hukki ym. 1998, 70). Myös rintojen säännöllinen lypsäminen, herumisheijasteen hyväksikäyttäminen edistää maidonsaantia. Kun lapsi ei saa maitoa rinnasta voi käyttää apuna erilaisia halkiolapsille suunnattuja apuvälineitä, kuten anatomisesti muotoiltuja tuttipulloja. Erilaisia apuvälineitä ja niiden käyttöä esitellään tarkemmin Moodle-verkko-oppimismateriaalin osiossa ”Ravinnon saannin turvaaminen”. (Koskinen 2008, 27 – 31, 90, 144.)

Hyvät vuorovaikutustaidot ovat vanhempien ohjauksessa tärkeimpiä keinoja lapsen riittävän ravitsemuksen ja kasvun turvaamiseen sekä äidin hyvinvoinnin lisäämiseen. Vuorovaikutustaitoja tarvitaan äidin tilanteen ja toiveiden

selvittämiseksi. Ohjaustilanteessa tulee ympäristön olla rauhallinen ilman ulkoisia häiriötekijöitä ja ohjaajan tulee kiinnittää huomiota sekä omaan että äidin käyttäytymiseen. Äidin sanattomasta viestinnästä voi saada paljon tietoa. Ohjaaja voi puolestaan viestiä ilmeillään ja eleillään aitoa kiinnostusta, läsnäoloa ja arvostusta äitiä kohtaan. (Koskinen 2008, 51 – 55.) Ohjatussa vanhempia tulee tunnistaa rintaruokinnan ja sen ongelmien arkaluonteisuus ja ottaa se huomioon (Koskinen 2008, 50). Tietoa tulee antaa osissa sekä suullisena ja kirjallisena vanhempien tilanteen (Hukki ym. 1998, 70).

Halkiolapsen ravitsemukseen liittyvät ongelmat ovat verrattain yleisiä. Siihen liittyy monia piirteitä, mitkä tulee ottaa huomioon halkiolapsen hoitotyössä (ks. Moodle-verkko-oppimismateriaali – ravinnon saannin turvaaminen). Sekä lapsen että vanhempien tarpeet ja hyvinvointi täytyy huomioida. Vanhemmat tarvitsevat ohjausta ja tukea, jotta yksilöllinen syöttämistapa löytyy ja myös varhaiselle vuorovaikutussuhteelle luodaan hyvät edellytykset. Lapsi taas tarvitsee vanhemmilta rakkautta ja läheisyyttä, mikä luo turvallisuuden tunnetta.

5.4 Ensimmäisen ikävuoden korjausleikkaukset

”Ensimmäisen kerran Ilona kutsuttiin leikkaukseen kesäkuussa reilun 3 kk:n iässä tarkoituksena korjata huuli ja pehmeä suulaki -- Mitä lähemmäs leikkauspäivä tuli, sitä enemmän kasvoi paniikki niin toimenpiteen kuin katoavan hymyn takia.” Ote halkiolapsen äidin kertomuksesta. (SUHUPO ry. 2010b.)

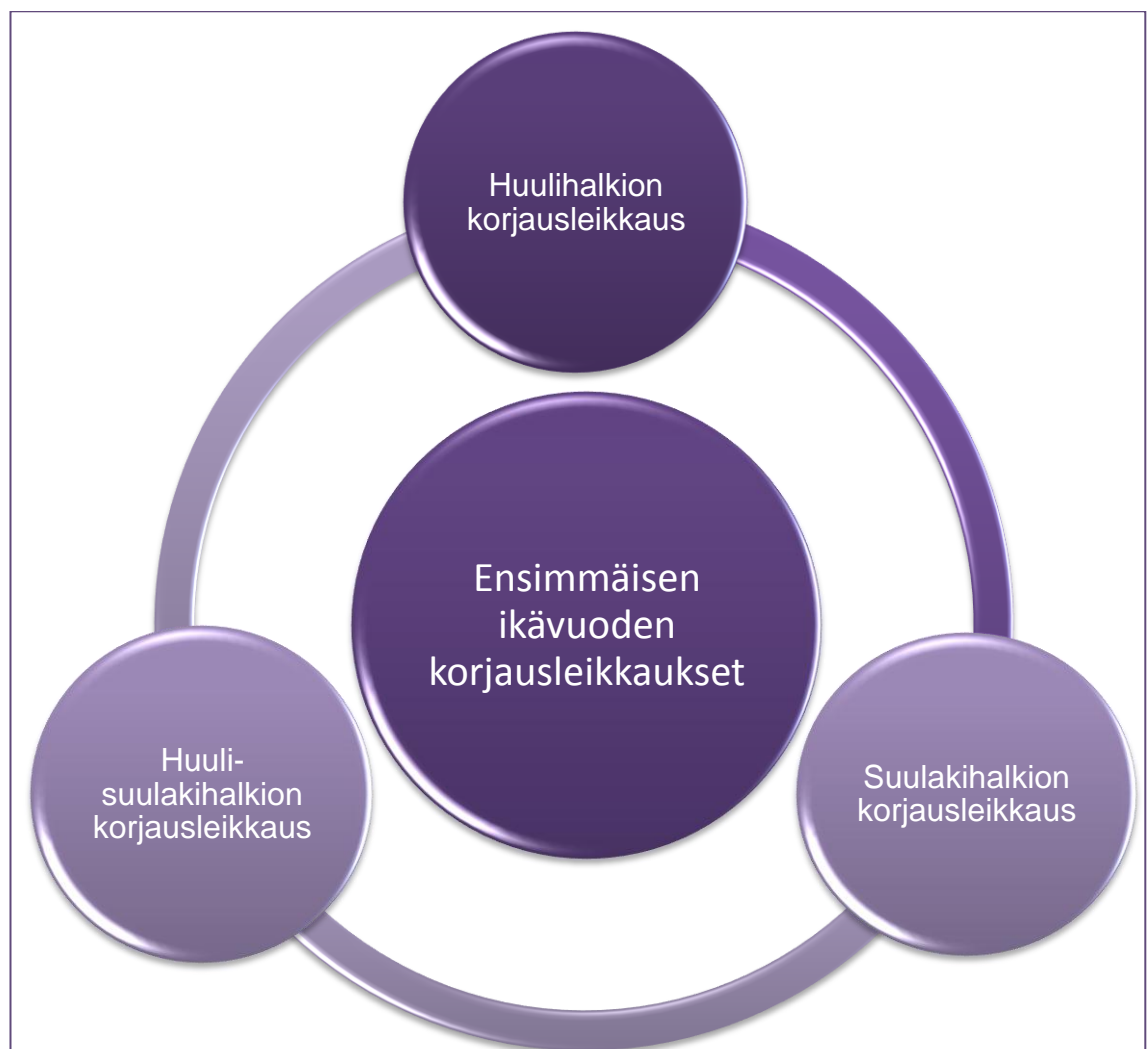
”Ajatus lapsen joutumisesta leikkaukseen herättää vanhemmissa luonnollisesti huolta ja pelkoa.” (Hukki ym. 1998, 84). Hyvien hoitotulosten saamiseksi on halkiolapsen kirurginen hoito Suomessa keskitetty Helsingin yliopistollisen sairaalan Huuli-suulakihalkiokeskukseen HUSUKE:een, joka toimii Töölön sairaalassa. Hoidon keskittämisen vuoksi ei synnytyssairaaloilla toimivan hoitohenkilökunnan työtehtäviin kuulu halkiolapsen kirurgiseen hoitoon osallistuminen. Vanhemmilla on kuitenkin heti syntymän jälkeen usein kysymyksiä myös halkiolapsen kirurgiseen hoitoon liittyen, minkä vuoksi on

hoitajan kuitenkin hyvä tietää ensimmäisen ikävuoden leikkausten toimintaperiaatteet (ks. Moodle-verkko-oppimismateriaali – Ensimmäisen ikävuoden korjausleikkaukset). Vanhempien kysymyksiin vastaaminen lievittää huolta ja lisää uskoa tulevaan. Halkiolapsen kirurgista hoitoa koskien on olennaista osata korostaa vanhemmille, että halkioiden korjaaminen on tänä päivänä hyvin kehittynyttä, joilla saadaan aikaan hyvä toiminnallinen ja esteettinen tulos (Rautio ym. 2010, 1292).

Kun halkiolapsi syntyy, lähetetään synnytyssairaalasta lähete HUSUKE:een. Mahdollisimman pian tämän jälkeen otetaan HUSUKE:sta yhteyttä puhelimitse halkiolapsen perheeseen. Silloin sovitaan ensikäynti HUSUKE:n osastolle yleensä noin 1-4 viikon päähän halkiolapsen syntymästä. HUSUKE:ssa ensikäynnillä vanhemmat tapaavat plastiikkakirurgin, sairaanhoitajan sekä korvalääkärin. HUSUKE:ssa tehdään leikkaukseen tulevalle lapselle yksilöllinen hoitosuunnitelma ja vanhemmat saavat tutustua lapsensa tulevaan hoitoympäristöön. Lisäksi vanhemmilla on mahdollisuus tavata anestesia lääkäriä ja keskustella leikkaukseen liittyvistä kysymyksistä. (HUSUKE 2006f.)

Perhe saapuu HUSUKE:n osastolle uudestaan toimenpidepäivää edellisenä päivänä, missä anestesia lääkäri haastattelee ja tutkii lapsen varmistaakseen, että leikkaus voidaan suorittaa turvallisesti. Ennen leikkausta täytyy lapsen olla syömättä oman ateriavälinsä ajan leikkauksenaikaisen turvallisuuden parantamiseksi. Lasten leikkaukset pyritään tekemään heti ensimmäisenä aamulla. Pelon ja levottomuuden vähentämiseksi annetaan ennen leikkausta esilääkitys. Leikkaus tehdään nukutuksessa. Anestesiamuoto ja leikkauspäivän toimenpiderutiinit vaihtelevat suoritettavan toimenpiteen ja lapsen iän mukaan. Lasten nukutukseen liittyvä riski on erittäin vähäinen, sillä halkiolapset ovat yleensä muutoin terveitä. Leikkauksen jälkeen lapsi siirretään heräämöhön, missä vanhemmat voivat vieraila sopimuksen mukaisesti. (Hukki ym. 1998, 84 – 88.)

Ensimmäisen ikävuoden korjausleikkaukset (Kuvio 4, s.32), huulen ja nenän sekä suulaen korjausleikkaukset, luovat yksilöllisen halkiohoidon pohjan, minkä varaan myöhempi hoitoprosessi rakentuu. Ensimmäisillä korjausleikkauksilla tähdätään ulkonäön korjaamiseen ja halkion sulkemiseen. Pyrkimyksenä halkioiden kirurgisessa hoidossa on mahdollisimman vähän leikkauskertoja halkiolasta kohden, minkä vuoksi yhdessä leikkauksessa korjataan enemmän ja laajempia kokonaisuuksia. Tavallisesti jo vuoden ikäisen halkiolapsen ulkonäkö on korjattu mahdollisimman hyväksi (ks. verkko-oppimismateriaali – Ensimmäisen ikävuoden korjausleikkaukset). (Hukki ym. 1998, 89.)



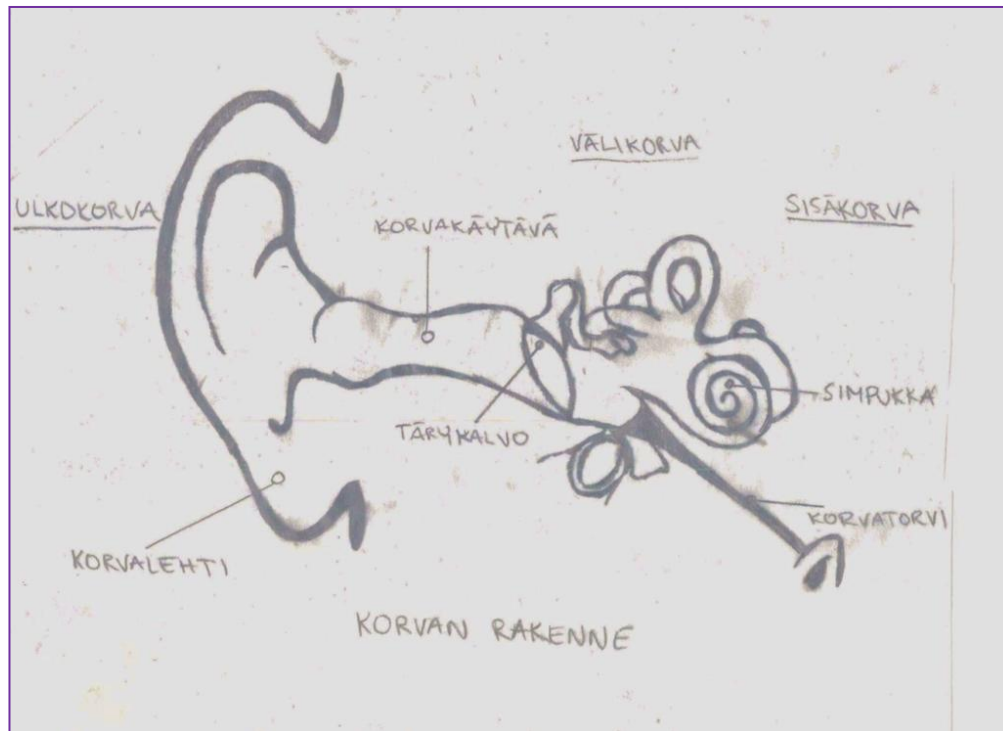
KUVIO 4. Ensimmäisen ikävuoden korjausleikkaukset

Varsinkin huulen ja nenän korjausleikkaus vaikuttaa merkittävästi lapsen ulkonäköön (SUHUPO ry. 2006c). Vanhemmat voivat jopa järkyttyä tavatessaan lapsensa ensimmäistä kertaa leikkauksen jälkeen. Korjausleikkaukset voivat aiheuttaa ristiriitaisia tunteita, sillä vanhemmat ovat kiintyneet lapseensa ja hyväksyneet lapsena ulkonäköpoikkeamasta huolimatta. Toivotuista tuloksista huolimatta ulkonäön muutokset tarvitsevat uudelleen totuttautumista (ks. verkko-oppimismateriaali - Perheen ohjaus ja tuki). (Hukki ym. 1998, 101.)

”Hoitaja sanoi, että tämä taitaa olla teidän lapsenne ja minä sanoin, että ei ole, ja ajattelin että onpa erinäköinen, mutta sitten lapsi tunnisti ja hymyili, ja minä rupesin itkemään...” Ote huulihalkioisen lapsen vanhemmalta huulihalkion korjausleikkauksen jälkeen. (Hukki ym. 1998, 91.)

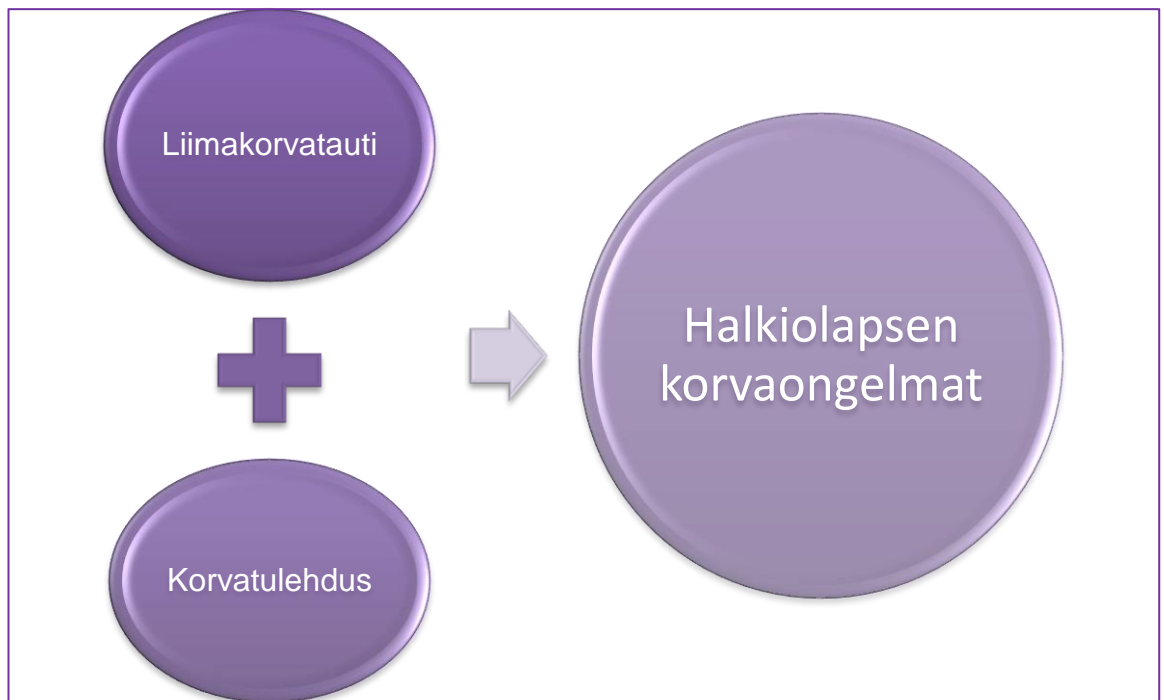
5.5 Korvaongelmat ja niiden hoito

Erilaiset korvaongelmat, esimerkiksi välikorvatulehdus, ovat verrattain yleisiä kaikilla lapsilla. Korvatulehduksista 90% ilmenee alle viisivuotiailla lapsilla, useimmiten 1-3 vuoden iässä. Lääkärissäkäynnin yleisimmät syyt pienillä lapsilla ovatkin flunssa sekä korvatulehdus. (Jalanko 2009.) Huulihalkioihin ei liity suurempaa riskiä korvaongelmiin verrattuna terveisiin lapsiin. Sen sijaan lapsilla, joilla on suulaessa halkio, on tavallista enemmän korva- ja kuulo-ongelmia (Kuvio 5, s.35). Kuitenkin suulakihalkiolastenkin korvan anatomia on usein normaali (Kuva 4, s.34). Yleisin suulakihalkioon yhdistetty korvaongelma on niin sanottu liimakorva, mikä on lähes 100% todennäköisyydellä kaikilla suulakihalkiolapsilla. (HUSUKE 2006g.) Toisaalta ne lapset, joilla halkio on osa jotakin oireyhtymää, on korvissa usein rakenteellisia poikkeamia. (Hukki ym. 1998, 76.)



KUVA 4. Korvan rakenne.

Yleensä liimakorva on seurausta tavallisesta korvatulehduksesta (Jalanko. 2009). Halkiolapsella sen sijaan virheellisesti kiinnittyvät lihakset vaikuttavat korvatorven normaaliin toimintaan siten, että ne estävät välikorvan ilmastoitumisen (ks. verkko-oppimismateriaali - Liimakorva). Tämän seurauksena välikorvan limakalvo paksunee ja alkaa muodostaa sitkeää eritettä. Liimakorva on kivuton, mutta paksu erite estää tärykalvon värähtelyn normaalisti ja johtaa kuulon heikkenemiseen. (Hukki ym. 1998, 77.) HUSUKE:n ensikäynnillä jokaisen halkiolapsen korvat tarkastetaan rutiininomaisesti (HUSUKE 2006g). Liimakorvan hoitona tehdään tärykalvojen putkitus eli tympanostomia. Tympanostomiassa tärykalvo puhkaistaan, imetään erite välikorvasta ja puhkaisuaukkoon asetetaan muutaman millimetrin kokoinen putki. Putki pitää välikorvaontelon ilmapitoisena ja estää eritteen syntymisen sinne. (Hukki ym. 1998, 79.) Korvan oireilun perusteella päätetään putkituksen ajankohta. Putkitusta ei tulisi tehdä liian varhain, sillä se voi johtaa korvien vuotamiseen. Mikäli suurempia oireita ei ole, ajoitetaan korvahoidot vasta noin puolen vuoden ikään. (Hukki ym. 1998, 78.)



KUVIO 5. Halkiolapsen korvaongelmat.

6 TUOTOKSEEN PAINOTTUVAN OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

6.1 Verkko-oppimismateriaali

Tietotekniikan kehityksen myötä perinteisen luokkaopetuksen rinnalle on noussut uusi oppimisen muoto verkko-oppiminen. Verkko-oppiminen on käsitteenä hyvin laaja. Siihen voidaan katsoa kuuluvaksi muun muassa verkkokurssit, videoneuvotteluyhteydellä toteutetut opetustilanteet, verkkoseminaarit ja verkko-oppimismateriaalit eli oppimisaihiot. Oppimisaihio on yhden asiasisällön muodostama oppimateriaalikokonaisuus, jota voidaan käyttää itsenäisenä kokonaisuutena tai vaikka osana jonkun hoitotyön kurssin opetusta. (Keräinen & Penttinen 2007, 270.) Oppimisaihio voidaan perustaa verkko-opetusympäristöön kuten Moodleen. Moodle on verkko-opetusympäristöistä maailman käytetyin ja se on käytössä myös Tampereen ammattikorkeakoululla. (Karevaara 2009, 14 – 15.)

Valitsimme tuotokseksi oppimisaihion sen monikäyttöisyyden ja pedagogisen joustavuuden vuoksi. Oppimisaihioiden katsotaan sopivan hyvin opiskelijoiden käyttöön myös sen edullisuuden ja teknisesti helpon käytettävyyden vuoksi. (Ilomäki 2004, 15.) Pedagogisella joustavuudella viitataan verkko-oppimisaihioiden monikäyttöisyyteen tilanteesta riippuen. Verkko-opiskelu säästää aikaa ja rahaa, sillä mahdollistaa opiskelun oman aikataulun mukaisesti kotona tai koulussa. (Keränen & Penttinen 2007, 1, 3.) Myös oppilaitokset säästävät suosimalla verkko-opiskelua, koska uusia tiloja ei tarvitse hankkia suurenevalle opiskelijamäärälle (Kalliala 2002, 32).

Verkko-oppimismateriaalin edut on huomattu maailmanlaajuisesti. Esimerkiksi Yhdysvalloissa yliopistot ja college't ovat perustaneet yhdessä laajan tuhansia oppimisaihioita sisältävän verkkosivuston www.merlot.fi, josta löytyy linkit tuhansiin verkko-oppimisaihioiden (Keränen 2007, 270). Oppimisaihioiden käyttöä on pyritty lisäämään tietoisesti myös Euroopassa vuonna 2002

alkaneella Euroopan Unionin tukemalla CELEBRATE-hankkeella. Sen tavoitteena oli muun muassa kehittää oppimisaihioiden laaja-alaista käytettävyyttä. Suomesta mukana hankkeessa olivat opetushallitus sekä Helsingin ja Turun yliopistot. Halusimme osaltamme olla mukana tässä kehityksessä. Verkko-oppimisaihio on käsitteenä vähemmän tunnettu, joten oppinnäytetyön muissa osissa käytetään selvyyden vuoksi tunnetumpaa verkko-oppimismateriaali-käsitettä.

Verkko-oppimisen katsotaan useimpien lähteiden mukaan perustuvan konstruktiviselle oppimiskäsitykselle, jossa korostuu opiskelijan aktiivisuus, oma vastuu oppimisesta, lähdekriittisyys sekä kyky yhdistää uutta ja vanhaa tietoa (Kolehmainen 2005, 10). Kolmannen asteen opiskelijalta odotetaan juuri näitä piirteitä. Toivomme verkko-oppimismateriaalin tulevan erityisesti lasten ja nuorten hoitotyön vaihtoehtoisten ammattiopintojen sairaanhoitajaopiskelijoiden käyttöön, sillä konstruktivinen oppimiskäsitys korostaa opiskelijan aikaisempien kokemusten merkitystä uuden tiedon omaksumisen ja jäsentämisen kannalta (Virtanen 2005). Vaihtoehtoisia lasten ja nuorten hoitotyön opintoja käyvillä sairaanhoitajaopiskelijoilla on takanaan jo ainakin yksi lasten ja nuorten hoitotyön työharjoittelu, jonka aikana heille on muodostunut peruskäsitys lasten ja nuorten hoitotyöstä. Näin ollen oppimismateriaali halkiolapsista voitaisiin katsoa sopivan juuri lasten ja nuorten hoitotyön vaihtoehtoisten ammattiopintojen sairaanhoitajaopiskelijoiden käyttöön.

Verkko-oppimismateriaalin laadun arviointiin on kehitetty korkeakouluissa erilaisia järjestelmiä. Esimerkiksi yliopistojen muodostamalla virtuaaliyliopistolla on käytössään ARVO-työväline. Ammattikorkeakoulujen virtuaali-ammattikorkeakoululla on käytössä laadun arviointiin oma työväline ”Oppimisaihioiden laatu kriteerit 2006”. (Keräinen ym. 2007, 149.) Virtuaaliammattikorkeakoulun tehtävä on varmistaa että ammattikorkeakouluilla on käytössään laadukkaita oppimisaihoita. Laadun arviointia tehdään muun muassa kehitysprojektien ja tyytyväisyyskyselyiden avulla. (Suomen virtuaaliammattikorkeakoulu 2010.)

Verkko-oppimismateriaalille on määritelty neljä laadun osatekijää, jotka ovat käytettävyys, esteettömyys, pedagoginen laatu ja tuotannon laatu. Pedagogiseen laatuun kuuluu muun muassa se, miten oppimismateriaali soveltuu opetukseen ja oppimiseen. Käytettävyyteen kuuluu oppimateriaalin rakenteen tekninen toteutus sekä käyttöliittymän toteutus. Käytettävyydestä kertoo parhaiten itse käyttäjän kokemus. Esteettömyyteen liittyy oppimateriaalin käytettävyys erilaisilla ihmisillä riippumatta heidän fyysisistä ja psyykkisistä ominaisuuksistaan. Tuotannon laatu käsittää hallitusti toteutetun tuotantoprosessin. Prosessia ohjaavat tiedolliset, taidolliset ja oppimista ohjaavat tavoitteet. (Verkko-oppimateriaalin laatuksiteerit 2005, 14, 18, 21, 24.)

Tämän opinnäytetyö tuotos täyttää verkko-oppimismateriaalin laadun kriteerit mielestämme hyvin. Pedagogisen laadun kriteerit verkko-oppimismateriaali täyttää hyvin muun muassa luontevuuden ja opetuksen tukemisen osalta, sillä se on suunniteltu nimenomaan lasten ja nuorten hoitotyön vaihtoehtoisten ammattiopintojen sairaanhoitajaopiskelijoiden käyttöön. Lasten ja nuorten hoitotyön ryhmään hakeutuminen osoittaa motivaatiota lasten ja nuorten hoitotyön opintoihin, joten oppimismateriaalin käyttäminen itsenäisenä oppimismateriaalina on luontevaa. Käytettävyyden arvon määrittelee jokaisen käyttäjän henkilökohtainen kokemus oppimismateriaalista. Käytettävyyttä ja tuotannon laatua olemme pyrkineet lisäämään panostamalla tuotoksen selkeyteen (ks. Tuotoksen kuvaus, s.39). Tuotoksen esteettömyyttä lisää se, että materiaali on kaikkien lasten ja nuorten vaihtoehtoisten ammattiopintojen sairaanhoitajaopiskelijoiden käytössä salasanaa vastaan. Salasanan saa lasten ja nuorten hoitotyön vaihtoehtoisten ammattiopintojen opettajalta.

6.2 Tuotokseen painottuva opinnäytetyö

Tuotokseen painottuva opinnäytetyö on vaihtoehto ammattikorkeakoulun tutkimukselliselle eli kvalitatiiviselle ja kvantitatiiviselle opinnäytetyölle. Tuotokseen painottuvassa opinnäytetyössä tavoitellaan toiminnan ohjeistamista, opastamista, toiminnan järjestämistä tai järjeistämistä. Tuotos

voi olla esimerkiksi ohje, ohjeistus tai opas. Tuotokseen painottuvassa opinnäytetyössä painottuu käytännön toteutus ja sen raportointi. (Vilkkä & Airaksinen 2004, 9.)

Hyvä opinnäytetyö on työelämälähtöinen ja sen avulla tekijä pystyy syventämään tietoja ja taitoja itseä kiinnostavasta aiheesta. Hyvä opinnäytetyöprosessi on sopivan itsenäinen, mutta jonka varrella ohjausta on käytetty apuna. Opinnäytetyön tavoitteena on näyttää parhaimmat osaamisalueet. (Vilkkä & Airaksinen 2004, 10, 16 – 17, 24; Virtuaali-ammattikorkeakoulu)

Valitsimme tuotokseen painottuvan opinnäytetyön, koska Tampereen ammattikorkeakoulu toivoi verkko-oppimismateriaalia lasten ja nuorten hoitotyön vaihtoehtoisten ammattiopintojen sairaanhoitajaopiskelijoiden käyttöön. Toimeksiantajana toimii siis Tampereen ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyön tuotos on verkko-oppimismateriaali. Halusimme molemmat tehdä opinnäytetyön aiheesta, joka on tärkeä, mutta vähän käsitelty. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä lasten ja nuorten hoitotyön vaihtoehtoisten ammattiopintojen sairaanhoitajaopiskelijoiden tietoutta huuli- ja suulakihalkioista ja parantaa näin halkiolasten hoitotyön laatua.

6.3 Tuotoksen kuvaus

Opinnäytetyön tuotos on Moodle-verkko-opetusympäristöön luomamme oppimismateriaali huuli- ja suulakihalkiosta sekä imeväisikäisen huuli- ja suulakihalkiolapsen hoitotyöstä sairaalassa. Huuli- ja suulakihalkioihin liittyvä välillä erittäin yksityiskohtaista ja vaikealukuista asiaa, jonka olemme pyrkineet esittämään selkeänä kokonaisuutena. Olemme kiinnittäneet huomiota myös oppimismateriaalin ulkoasuun sekä kiinnostavuuteen lukijan kannalta. Selkeyttä olemme pyrkineet edistämään jakamalla oppimismateriaali kahteen verkkokirjaan. Ensimmäinen kirja sisältää perustietoa huuli-suulakialueen halkioista muun muassa esiintyvyydestä, periytyvyydestä ja eri halkiotyypeistä.

Toisessa kirjassa kerrotaan imeväisikäisen halkiolapsen hoitotyöstä sairaalassa, kuten imetysongelmista ja ensimmäisen ikävuoden leikkauksista. Toisessa kirjassa keskitytään niihin asioihin, mitä hoitajan on hyvä tietää halkiolasta hoitaessaan. Perehtyessämme kirjallisuuteen valitsemamme asiakokonaisuudet nousivat tärkeinä esille. Verkko-oppimismateriaalin jaottelu vastaa opinnäytetyön raporttiosan lukuja kolme ja neljä. Toivomme lukijan aloittavan kirjasta numero yksi, sillä ilman perustietoa ei voi kunnolla ymmärtää toisessa kirjassa käsiteltäviä hoitotyöhön liittyviä asioita. Ymmärtääkseen esimerkiksi halkiolapsen ensimmäisen ikävuoden leikkausten periaatteita, täytyy tuntea eri halkiotyypit.

Mielestämme verkkokirja-moduulia käyttäen teoriatieto saatiin selkeämmin esille, kuin esimerkiksi web-moduulia käyttäen. Käsitteellä moduuli viitataan Moodlen eri toiminnallisiin osiin (Karevaara 2009, 80). Pyrimme suunnittelemaan oppimismateriaalin sisällöllisesti niin, että se tukisi käytännönläheisyydellään teoreettisempaa raporttiosaa. Raporttiosassa perustellaan tuotokseen valittuja asioita ja selvitetään niiden taustoja.

Oppimismateriaalin ulkoasun selkeyttä on pyritty lisäämään käyttämällä vain kahta eri ennalta sovittua fonttikokoa, jotka ovat Arial 12 ja 14 sekä valitsemalla teemaväritys siten, että se toimii sisällön kanssa opinnäytetyön molemmissa osissa. Moodlen valittavissa olevista väreistä vaaleanpunainen ja liila toimivat mielestämme parhaiten lasten hoitotyöaiheen kanssa, sillä ne ovat väreinä herkkiä ja tuovat mieleen positiivisia asioita. Samoja värejä käytetään usein myös lasten vaatteissa. Opinnäytetyön ja tuotoksen yhtenäisyyden säilyttämiseksi, olemme käyttäneet samoja värejä myös opinnäytetyön raporttiosassa.

Valokuvien avulla on pyritty havainnollistamaan tekstin sanomaa ja selkiyttämään asiakokonaisuutta lukijalle. Kuvat lisäävät myös lukijan motivaatiota verkko-oppimismateriaalin pariin. Kuvat halkiolapsen syöttämisessä tarvittavista apuvälineistä olemme ottaneet itse Tampereen yliopistollisen keskussairaalan vastasyntyneiden teho-osastolta. Osa kuvista on saatu SUHUPO ry:ltä ja osan olemme piirtäneet itse. Lisäksi olemme käyttäneet

Microsoft Wordin Clipart-kuvia. Valokuvia käytämme erityisen paljon ”Riittävän ravitsemuksen turvaaminen” -osiossa, koska se on yksi oleellisimmista halkiolapsen hoitoon liittyvistä erityispiirteistä. Tuotoksen teoria osuuden jälkeen opiskelija voi testata oppimistaan testillä, jonka Moodle-verkko-opetusympäristö tarkistaa automaattisesti.

6.4 Toteutus

Opinnäytetyön aiheen valinta oli aluksi vaikeaa. Halusimme molemmat tehdä opinnäytetyön aiheesta, mikä olisi työelämässä tärkeä ja vähän käsitelty. Mietimme yhdessä aihetta ohjaavan opettajan tapaamisessa, jolloin toinen meistä ehdotti halkiolapsen hoitotyötä opinnäytetyön aiheeksi. Ohjaavan opettajamme mielestä aihe oli hyvä ja tarpeellinen, sillä sitä ei ole käsitelty kovinkaan paljon. Keskustellessamme asiasta lisää meille heräsi kiinnostus tehdä opinnäytetyö halkiolapsen hoitotyöstä nimenomaan lasten ja nuorten hoitotyön vaihtoehtoisten ammattiopintojen sairaanhoitajaopiskelijoille. Verkko-oppimismateriaalin tekemiseen saimme idean ohjaavalta opettajalta, joka toivoi lisämateriaalia Moodle-verkko-opetusympäristöön.

Aiheen selvettyä aloimme heti perehtyä aiheeseen, sillä kummallakaan meistä ei ollut juuri lainkaan tietoa halkiolapsista. Aiheen tärkeyden selvittämiseksi tiedustelimme sähköpostin kautta eri ammattikorkeakoulujen halkiolasten hoitotyön käsittelyä lasten hoitotyön tunneilla. Vastauksien vähäisyydestä huolimatta saatu palaute oli hyvin kannustavaa. Myös SUHUPO ry:n jäseneltä, molemminpuolisen huuli-suulakihalkiolapsen äidiltä, Sanna Nisulalta saimme positiivista palautetta ollessamme häneen yhteydessä lisämateriaalin toivossa. Työstimme aihetta opinnäytetyön ideaseminaarissa, jonka pohjalta teimme opinnäytetyön suunnitelman. Opinnäytetyön raporttiosaa kirjoittaessamme mietimme valmiiksi, mitä asioita käsittelemme raporttiosassa ja mitä verkko-oppimismateriaalissa. Tavoitteena oli, että molemmat osat tukisivat toisiaan eikä toistoa tulisi.

Opinnäytetyön raporttiosan valmistuttua aloimme koota tietoa verkko-oppimismateriaalin sivuille. Loimme ensin verkko-oppimismateriaalin pohjan otsikoineen, minkä jälkeen lisäsimme varsinaisen tekstin. Useiden kokeilujen jälkeen päätimme jakaa verkko-opetusmateriaalin kahteen osaan, niin sanottuun kirjaan. Verkko-opetusmateriaalin tekeminen oli mukavaa, mutta vaati paljon suunnittelua ja luovuutta. Verkko-oppimismateriaalin teossa meitä opasti Tampereen ammattikorkeakoulun opettaja.

Opinnäytetyöprosessin aikana kävimme ohjauksessa säännöllisesti. Opettajan ohjaus toi meille ideoita ja auttoi luomaan kokonaiskuvan tekemästämme työstä. Lisäksi se auttoi ymmärtämään opinnäytetyön teon eettisiä puolia ja aiheen tärkeyttä. Valmis työ palautettiin 24.10.2011.

7 PÄÄTÄNTÄ

7.1 Johtopäätökset

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä Moodle-verkko-opetusympäristöön verkko-oppimismateriaalia imeväisikäisen huuli- ja suulakihalkiolapsen hoitotyöstä. Opinnäytetyö on suunnattu lasten ja nuorten hoitotyön vaihtoehtoisten ammattiopintojen sairaanhoitajaopiskelijoille. Opettajat voivat hyödyntää verkko-oppimismateriaalia osana lasten ja nuorten hoitotyön vaihtoehtoisia ammattiopintoja.

Olemme mielestämme saavuttaneet opinnäytetyölle asettamamme tarkoituksen ja tehtävät hyvin. Hoitotyön periaatteista valitsimme yksilöllisyyden ja perhekeskeisyyden, jotka kulkevat hoitotyön punaisena lankana opinnäytetyön raporttiosassa ja verkko-oppimismateriaalissa. Yksilöllisyyden periaate näkyy opinnäytetyössä käsittelemällä yksityiskohtaisesti muun muassa erilaisia halkiotyyppejä ja niihin liittyviä erityispiirteitä. Jokainen halkio ja lapsi on erilainen, minkä vuoksi halkiolapsen hoitotyössä tulee korostaa, että se mikä sopii toiselle ei välttämättä sovi toiselle. Halkiolapsen hoitotyössä vanhempien osallistuminen lapsensa hoitoon on erittäin tärkeää, jopa välttämätöntä. Perhekeskeisyys tulee opinnäytetyössä ilmi muun muassa varhaisen vuorovaikutussuhteen tukemisessa sekä vanhempien ohjauksessa. Verkko-oppimismateriaali lisää perhekeskeisen hoitotyön laatua lisäämällä tulevien sairaanhoitajien valmiutta ohjata ja tukea vanhempia sekä rohkaista heitä osallistumaan lapsensa hoitoon. Se puolestaan vaikuttaa positiivisesti koko perheen hyvinvointiin.

Opinnäytetyön teoriaosassa esittelemme laajasti halkioihin ja halkiolapsen hoitotyöhön liittyvää teoriaa. Lähteitä lukiessamme hoitotyön osuudesta nousi esiin ravinnonsaannin turvaaminen, ensimmäisen ikävuoden leikkaukset, perheen kokemat tunteet ja varhaisenvuorovaikutuksen tukeminen sekä korvaongelmat. Näitä asiakokonaisuuksia käsittelemme runsaammin Moodle-

verkko-oppimismateriaalissa. Myös valokuvilla olemme havainnollistaneet enemmän näitä osuuksia. Aiherajauksen ansiosta pystyimme keskittymään syvemmin valitsemiimme aihealueisiin.

Opinnäytetyöprosessin edetessä ilmeni monia kehitysehdotuksia. Vieraillessamme Tampereen yliopistollisen keskussairaalan vastasyntyneiden teho-osastolla kävi ilmi, että halkiolapsen hoitotyön opaskansion päivitys olisi tarpeen. SUHUPO ry. puolestaan toivoo halkiolapsen hoitotyön kiinnostavan myös tulevia opiskelijoita opinnäytetyön aiheena, sillä myös heidän halkiomateriaalinsa kaipaa päivitystä (Nisula 2011). Opinnäytetyömateriaalia tutkiessa kävi ilmi, että halkion vaikutuksista lapsen myöhempään kasvuun ja kehitykseen on tehty väitöskirja Helsingin yliopistolla. Oppimismateriaali myös tämän tiimoilta olisi hyvä laajennus meidän opinnäytetyölle.

7.2 Luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuseettinen neuvottelukunta on perustettu käsittelemään tieteelliseen tutkimukseen liittyviä eettisiä kysymyksiä ja edistämään tutkimusetiikkaa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, TENK 2011). Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimien ohjeiden tavoitteena on ennaltaehkäistä tieteellistä epärehellisyyttä muun muassa yliopistoissa ja ammattikorkeakouluissa. Epärehellistä tieteellistä toimintaa ovat muun muassa tieteellisen tiedon sepittäminen, vääristely, luvaton lainaaminen ja anastaminen. (TENK. 2011a.) Esimerkiksi lähteitä merkittäessä on kunnioitettava muiden tutkijoiden työtä ja huomioitava heidän työ ja saavutukset asianmukaisella tavalla (TENK 2011b).

Erilaisia lähteitä tarkastellessa tulee niiden luotettavuuteen suhtautua aina kriittisesti. Luotettavuuteen vaikuttavat muun muassa lähteen tunnettavuus ja tekijän asiantuntijuus. Valitsemalla mahdollisimman uusia lähteitä voidaan varmistua tiedon ajantasaisuudesta. Lisäksi tulisi aina pyrkiä käyttämään alkuperäisiä lähteitä. Silloin tietoa ei muokata moneen kertaan ja luotettavuus säilyy parempana ja lähdemerkinnät oikeina. (Vilkka ym. 2003, 72 – 76.)

Opinnäytetyön kirjallisessa osassa olemme käyttäneet lähteinä alan ammattilaisten kirjallisuutta, tutkimuksia (Liite 1, s.53), eri yhdistysten Internet-sivuja sekä halkiolasten hoitotyön ohjekansiota vastasyntyneiden teho-osastolta. Olemme pyrkineet käyttämään mahdollisimman uusia ja luotettavia lähteitä monipuolisesti. Suurin osa lähteistä on 2000-luvulta ja niistä löytyy tuoreinta tietoa halkiolapsen hoitotyöstä. Muutama lähde, esimerkiksi Avoin hymy-kirja, on 1990-luvulta. Avoin hymy oli ainut löytämämme teos, mikä käsittelee halkiolapsen hoitotyötä perusteellisesti. Sen on kirjoittanut HUSUKE:n eri alan ammattilaiset, minkä vuoksi voimme pitää teosta lähteenä luotettavana. Jotta käytettävät lähteet eivät olisi liian yksipuolisia, olemme tukeneet Avoin hymy-kirjan teoriaa muun muassa erilaisilla tutkimuksilla ja halkiolapsen vanhempien yhdistyksen sekä HUSUKE:n verkkosivujen materiaalilla. Lähteistä ja lähdemerkinnöistä olemme pyrkineet pitämään tarkkaa kirjaa eettisyyden ja luotettavuuden säilyttämiseksi. Myös kuvien käytössä olemme ottaneet etiikan huomioon kunnioittamalla käyttämiemme lähteiden tekijöiden oikeuksia. Sen vuoksi olemme piirtäneet osan käyttämistämme kuvista itse. Kuvia saimme myös SUHUPO ry:n kautta halkiolasten vanhemmilta. Heidän kanssaan kuvien käyttämisestä opinnäytetyössä on tehty kirjallinen sopimus.

Opinnäytetyö on tehty Tampereen ammattikorkeakoulun ohjeiden mukaisesti. Kirjoittaessamme teoriaa olemme pitäneet silmällä opinnäytetyön kirjallisen työn ohjetta. Säännöllisissä ohjaustapaamisissa opettajamme kanssa olemme pohtineet yhdessä opinnäytetyön luotettavuuteen liittyviä asioita. Opinnäytetyön loppuvaiheessa olemme tarkistuttaneet teoriaosan opinnäytetyön orientaatiosta vastaavalla yliopettajalla sekä tiivistelmän ja abstractin englannin kielen opettajalla.

7.3 Pohdinta

Opinnäytetyö on ollut haastava ja aikaa vievä prosessi. Se on vaatinut meiltä molemmilta suurta panostusta, joustavuutta ja suunnitelmallisuutta. Olemme pyrkineet tekemään opinnäytetyöstä yhtenäisen ja selkeän siten, että

yksilöllisyyden ja perhekeskeisyyden periaatteet kulkevat punaisena lankana koko opinnäytetyön prosessin ajan. Opinnäytetyötä kirjoittaessa olemme kiinnittäneet huomiota siihen kenelle opinnäytetyö on suunnattu, mitä tavoitteita työllämme on ja miten ne voitaisiin saavuttaa.

Opinnäytetyön aihe on ollut erittäin mielenkiintoinen ja molemmilla tekijöillä on ollut halu oppia ja paneutua halkiolasten hoitotyöhön. Opinnäytetyöprosessin aikana aihetta on muokattu tarpeen mukaan paremmin tavoitteita vastaamaan. Opinnäytetyön otsikkoa on tarkennettu sisällön kanssa yhteneväksi. Positiivisen palautteen myötä aiheen tärkeys on korostunut entisestään, mikä on ylläpitänyt motivaatiota opinnäytetyön teossa. Halu parantaa halkiolapsen hoitotyön laatua on saanut meidät pohtimaan asioita monesta eri näkökulmasta. Lisäksi yhteistyö halkiolasten vanhempien kanssa innosti tekemään työmme parhaimman osaamisemme mukaan.

Opinnäytetyön prosessin aikana olemme käyttäneet paljon aikaa eri lähteiden etsimiseen ja tarkasteluun. Olemme halunneet käyttää lähteitä mahdollisimman monipuolisesti. Teorian kerääminen oli haastavaa, sillä lähteitä oli niukasti. Tiedonhankintataidot ovat kehittyneet etsiessämme lähteitä eri kirjastoista, lehdistä, tutkimuksista sekä olleet yhteydessä HUSUKE:n henkilökuntaan ja halkiohoitoon perehtyneisiin hoitajiin lasten osastoilla. Kuvamateriaalin osalta olimme yhteydessä Suomen huuli-suulakihalkiopotilaat SUHUPO ry:n. Opinnäytetyöprosessi on opettanut tarkastelemaan lähteitä kriittisesti ja pohtimaan niiden luotettavuutta eri näkökulmista. Lähteitä etsiessämme olemme kehittäneet vuorovaikutustaitojamme ja pyrkineet sujuvaan yhteistyöhön alan eri ammattilaisten kanssa.

Koska asuimme opinnäytetyöprosessin aikana eri paikkakunnilla, olemme kirjoittaneet raporttiosaa enimmäkseen itsenäisesti. Jaoimme teorian, jotta

molemmille tulisi yhtä paljon työtä ja sovimme ajankohdan milloin kunkin osan tulee olla valmis yhdistettäväksi. Olemme aina tarkistaneet tekstin yhdessä ja esittäneet korjausehdotuksia. Yhteistyö opinnäytetyöprosessin aikana sujui hyvin ja molemmat pitivät sovituista asioista kiinni ja opinnäytetyö valmistui ajallaan. Lisäksi toisesta on ollut suuri apu jaksamisen kannalta opinnäytetyön eri vaiheissa.

Uskomme, että opinnäytetyön tuotoksena syntynyt verkko-oppimismateriaali hyödyttää lasten ja nuorten hoitotyön vaihtoehtoisten ammattiopintojen sairaanhoitajaopiskelijoita myöhemmin työelämässä erilaisilla lasten osastoilla. Toivomme, että lasten ja nuorten hoitotyön vaihtoehtoisten ammattiopintojen opettajat voivat käyttää verkko-oppimismateriaalia hyväksi lasten ja nuorten hoitotyön vaihtoehtoisilla ammattiopinnoilla ja ohjaavat opiskelijoita sen pariin.

Prosessin haastavuudesta huolimatta opinnäytetyön molemmat osiot ovat mielestämme onnistuneet hyvin. Olemme tavoitteidemme mukaisesti onnistuneet kokoamaan vastasyntyneen halkiolapsen hoitotyötä koskevan tiedon selkeästi ja havainnollistaneet asioita kuvilla. Opinnäytetyön prosessi on ollut antoisa meille molemmille. Olemme oppineet paljon sekä halkioista että halkiolapsen hoitotyöstä, mutta myös opinnäytetyön prosessiin liittyvistä asioista, kuten yhteistyöstä ja sitoutumisesta yhteiseen päämäärään. Myös asenteemme halkiolapsia kohtaan ovat muuttuneet huomattavasti opinnäytetyöprosessin aikana. Lainataksemme erään halkiolapsen äidin sanoja: ”pinnallisuus on kadonnut” ja olemme oppineet ajattelemaan ”halkion yli” ja näkemään halkiosta huolimatta lapsen ”ihanana kokonaisuutena”. Mielestämme opinnäytetyön aihe on tärkeä ja ajankohtainen, sillä lasten ja nuorten hoitotyön vaihtoehtoisten ammattiopintojen sairaanhoitajaopiskelijoille ei ole aiemmin suunnattu vastaavanlaista opinnäytetyötä.

LÄHTEET:

Budowick, M., Bjålie, J.G., Rolstad, B., Toverud, K.C. 2008. Anatomian atlas. WSOY. Suom. Sillman, K.

Helsingin yliopisto.2005. Yleisimpiä käsityksiä verkko-opetuksen taustalla. Päivitetty 18.02.2005. Luettu 30.8.2011. Verkkodokumentti.
<http://www.cs.helsinki.fi/group/vertti/vertti/verope3.shtml>

Hirvonen, H. 2002. Isä syntymässä: vauvan odotus, syntymä ja hoito. Helsinki: Tammi

Hofsten, K., Lidbeck, L. 1995. Lapsi, käsikirja vanhemmille. Odotus ja synnytys. Lapsen ensimmäiset kuusi elinvuotta. Gummerus. Suom. Jänisniemi, L.

Hukki, J., Kalland, M. (toim.), Haapanen M-L. & Heliövaara A. 1998. Avoin hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Oy Edita Ab, Helsinki.

Huuli-suulakihalkiokeskus, HUSUKE 2006. Huuli-suulakihalkiokeskus, HUSUKE. Luettu 2.1.2011. Verkkodokumentti.
<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,660,546,651,11355,11357>

HUSUKE 2005a. Huulihalkiot. Dokumentti julkaistu 28.11.2005. Luettu 12.1.2011. Verkkodokumentti.
<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,660,546,651,11355,11357,10691,9726>

HUSUKE 2006b. Molemmipuoleinen huuli-ien-suulakihalkio. Dokumentti julkaistu 21.2.2006. Luettu 12.1.2011. Verkkodokumentti.
<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,660,546,651,11355,11357,10691,11967>

HUSUKE 2006c. Toispuoleinen huuli-ien-suulakihalkio. Dokumentti julkaistu 21.2.2006. Luettu 12.1.2011. Verkkodokumentti.
<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,660,546,651,11355,11357,10691,11968>

HUSUKE 2006d. Suulakihalkiot. Dokumentti julkaistu 27.04.2006. Luettu 12.1.2011. Verkkodokumentti.
<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,660,546,651,11355,11357,10691,9727>

HUSUKE 2006e. Huulihalkiolapsen syöttäminen. Dokumentti julkaistu 25.1.2006. Luettu 3.2.2011. Verkkodokumentti.
<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,660,546,651,11355,11357,10691,9726,11088>

HUSUKE 2006f. Ensikäynti huuli- ja suulakihalkiokeskuksessa. Dokumentti julkaistu 11.5.2006. Luettu 20.2.2011. Verkkodokumentti.
<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,660,546,651,11355,11357,12736,11396>

HUSUKE 2006g. Halkiolapsen korva. Dokumentti julkaistu 7.3.2006. Luettu 21.3.2011. Verkkodokumentti.
<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,660,546,651,11355,11357,12735,12049>

HUSUKE 2006h. Ensireaktio. Dokumentti julkaistu 25.1.2006. Luettu 29.2.2011. Verkkodokumentti.
<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,660,546,651,11355,11357,12736,10692>

Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä: Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Tutkimuksia 147. Helsinki: Stakes.

Ilomäki, L. 2004. Opi ja onnistu verkossa - aihiot avuksi. Opetushallitus. Helsinki: Hakapaino oy.

Jalanko, H. 2009. Korvatulehdus. Duodecim. Päivitetty 22.1.2009. Luettu 30.7.2011. Verkkodokumentti.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=skl00014

Jones, M. 2008. Genetics and you. Second edition. The Cleft palate foundation.

Kalland, M. 2003. Äidin ja vauvan varhainen vuorovaikutus. WSOY

Kalland, M. & Malinen-Piispanen, S. 1999. Vauvan kiikku. Kuvaus kokeilevasta vauvaperhetyöstä. Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö. Edita: Helsinki.

Kalliala, E. 2002. Verkko-opettamisen käsikirja. Helsinki: Finn Lectura.

Karevaara, S. 2009. Moodlen perusteet - Opettajan ja opiskelijan opas. Helsinki: Finn Lectura.

Kassara, H., Paloposki, S., Holmia, S., Murtonen, I., Lipponen, V., Ketola, M-L. & Hietanen, H. 2006. Hoitotyön osaaminen. 1. - 2. painos. Helsinki: WSOY.

Keränen, V. & Penttinen, J. 2007. Verkko-oppimateriaalin tuottajan opas. Jyväskylä: WSOY

Kettumäki, M. 2004. Ensitieto siivittää hellään hoivaan: kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi. Opinnäytetyö.

Kiiltomäki, A. 2007. Kriisin kulku ja auttaminen. Teoksessa: Tässä ja nyt. Sairaanhoitaja tekee kriisityötä. Toim. A. Kiiltomäki & P. Muma. Helsinki: Suomen Sairaanhoitajaliitto.

Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Tammi.

Koskinen, K. 2008. Imetysohjaus. Edita publishing oy.

Lahdenopetusverkko. Perinnöllisyys. Luettu 14.02.2011. Verkkodokumentti. http://www.edu.lahti.fi/~verkko/bi/II_perinnoll.htm.

Launonen, K. 2007. Vuorovaikutus - kehitys, riskit ja tukeminen kuntoutuksen keinoin.

Kehitysvammaliitto. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Leino-Kilpi, H., Välimäki, M. 2009. Etiikka hoitotyössä. 5. uudistettu painos. Helsinki: WSOY.

Lönnqvist, J. 2005. Traumaattisen psyykkisen kriisin kohtaaminen.

Verkkodokumentti. http://www.ktl.fi/portal/suomi/pressihuone/ajankohtaista/traumaattisen_psykkisen_kriisin_kohtaaminen/.

Moisio, T. 2004. Ensitieto on voimalaji. Sosiaaliturva.

Mäkinen, P. & Niskanen, T. 1998. Vanhempien näkökulma lapsen huuli- ja suulakihalkioon. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto.

Mäkinen, T. 2010. Hymyn salaisuus. Tehy 3.

Niemelä, P., Siltala, P. & Tamminen, T. (toim.) 2003. Äidin ja vauvan varhainen vuorovaikutus. Helsinki: WSOY.

Nisula, S. 2011. rahastonhoitaja, SUHUPO ry. Sähköpostihaastattelu 8.9.2011. Haastattelija Penttimikko, J., Rantala, N. Tampereen ammattikorkeakoulu.

Nummi, V. 2011. Vauvantulkkina. Sairaanhoitaja 3.

Näsi, E. & Sjöblom, L. 2008. Hoitajien antama ohjaus. Opinnäytetyö. Helsingin ammattikorkeakoulu.

Opetushallitus 2004. Etälukio. Terveystieto kurssit 1-2: Multifaktoriaalinen periytyminen. Luettu 5.2.2011. Verkkodokumentti. <http://www2.edu.fi>.

Oulun yliopisto 2011. Miksi ongelmalähtöistä oppimista? Luettu

10.10.2011. Verkkodokumentti. <http://www.oulu.fi/opetkeh/kehtoimi/PBL/miksipbl.html>

Rautio, J., Somer, M., Pettay M., Klockars, T., Elfving-Little, U., Hölttä, E., Heliövaara, A. 2010. Huuli- ja suulakihalkioiden hoidon suuntaviivoja.

Sinkkonen, J. & Kalland, M. (toim.) 2005. Varhaiset ihmissuhteet ja niiden häiriintyminen. Helsinki: WSOY.

Suomen huuli-suulakihalkiopotilaat, SUHUPO ry. 2010. Mikä on halkio? Luettu 8.5.2011. Verkkodokumentti.

http://www.halkio.fi/tietoa_halkioista/mika_on_halkio/

SUHUPO ry. 2010a. Halkiovauva syntyy. Luettu 9.9.2011. Verkkodokumentti.

http://www.halkio.fi/halkiovauva_perheessa/halkiovauva_syntyy/

SUHUPO ry. 2010b. Ilonan ensimmäisen vuoden hoito. Luettu 8.5.2011.

Verkkodokumentti.

http://www.halkio.fi/mp/db/file_library/x/IMG/31468/file/Ilonaleikkauksessa.pdf.

SUHUPO ry. 2010c. Tyypillisiä leikkauksia. Luettu 26.3.2011.

Verkkodokumentti. http://www.halkio.fi/halkiohoito/tyypillisia_leikkauksia/

Suomen lastenhoitoalan liitto SLaL ry. 2010. Lastenhoitoalan eettiset

periaatteet. Luettu 14.3.2011. Verkkodokumentti.

<http://www.slal.fi/index.php?k=7211>

Suomen virtuaaliammattikorkeakoulu 2010. Laatu virtuaaliAMK:n palveluissa ja tuotteissa. Luettu 3.9.2011. Verkkodokumentti.

<http://www.amk.fi/laadunarviointi.html>.

Somer, M. Ignatius, J. Vehmanen, P. Keinänen, M. & Haapanen, M-L. 1997.

CATCH-22: kromosomin 22 mikroleetio monimuotoisen oireyhtymän taustalla. Duodecim.

Terveyskirjasto 2010a. Sairauksien perinnöllisyys. Dokumentti päivitetty

05.02.2010. Luettu 14.02.2011.

Verkkodokumentti. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00985.

Terveyskirjasto 2010b. Äkillisen kriisin vaiheet. Duodecim Päivitetty 26.3.2010.

Luettu 14.3.2011. Verkkodokumentti.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=onn00128&p_teos=onn&p_selaus= .

Thesleff, I. 2001. Pään ja kasvojen kehityshäiriöt. Lääketieteellinen

aikakausikirja Duodecim 17.

Tutkimustieteellinen neuvottelukunta, TENK 2011. Päivitetty 2011. Luettu

15.10.2011. Verkkodokumentti. <http://www.tenk.fi/index.html>

TENK. 2011a. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen.

Päivitetty 2011. Luettu 15.10.2011. Verkkodokumentti.

http://www.tenk.fi/hyva_tieteellinen_kaytanto/index.html

TENK 2011b. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen.

Hyvä tieteellinen käytäntö. Päivitetty 2011. Luettu 15.10.2011.

Verkkodokumentti. http://www.tenk.fi/hyva_tieteellinen_kaytanto/kaytanto.html

Verkko-oppimateriaalin laatukriteerit. 2006. Työryhmän raportti 16.12.2005.

Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2004. Toiminnallinen opinnäytetyö. 1. - 2. painos. Helsinki: Tammi

Virtuaali ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyön arviointi kriteerit. Luettu 4.9.2011. Verkkodokumentti.

<http://www.amk.fi/opintojaksot/0709019/1193463890749/1193464185783/1194413842348/1194415469387.html>

Virtanen, P.2005. Opetushallituksen konstruktivinen oppimiskäsitys.

Dokumentti päivitetty 25.4.2005. Luettu 30.8.2011. Verkkodokumentti.

http://www.peda.net/verkkolehti/sekalaiset/pyhajoki?m=content&a_id=210

LIITE 1

TAULUKKO 1. Aiheeseen liittyviä tutkimuksia.

Tutkimus	Tarkoitus/Ongelma	Menetelmä	Keskeiset tulokset
Mäkinen & Niskanen (1998) Vanhempien näkökulma lapsen huuli- ja suulakihalkioon.	Tutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa vanhempien näkökulmaa lapsen huuli- ja suulakihalkioon. Huuli- ja suulakihalkiolasten vanhammat eivät ole saaneet riittävästi tukea tunteidensa käsittelyyn heti lapsen syntymän jälkeen.	- Kvalitatiivinen kysely - Avoimet kysymykset - Strukturoidut monivalinta-kysymykset - N= 55 3–6-vuotiaiden huuli- ja suulakihalkioisen lapsen vanhempaa - Juonirakenne - Situationaalinen aineiston analyysi - Luokittelu	Vanhemmat ovat sopeutuneen huuli- ja suulakihalkiolapsen syntymän aiheuttamaan tilanteeseen yksilöllisesti. Muutama vuosi lapsen syntymän jälkeen huuli- ja suulakihalkio nähdään usein lasta ja perhettä kasvattavana sekä perheen elämää rikastuttavana asiana.
Hänninen (2004) Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä: Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä.	Tutkimuksen tavoitteena on lisätä ymmärrystä vanhempien kokemuksista ensitiedon välittymisestä ja työntekijöiden kokemuksista tiedon välittäjinä sekä tietoa siitä, miten vanhempien ja työntekijöiden kokemukset kohtaavat.	- Aineistolähtöinen tutkimus. - 16 perhettä - 77 työntekijää - Haastattelu - Narratiivinen analyysi	Tulosten pohjalta on hahmoteltu perhelähtöinen ensitietomalli. - vanhempien, vauvan ja työntekijän kohtaaminen: avoin dialogi. - vammaisen lapsen kohtaaminen: työntekijöiden aito läsnäolo. - vamman kohtaaminen: tieto, positiivisten asioiden huomioiminen.
Näsi & Sjöblom, 2008. Hoitajien antama ohjaus perheelle- kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi	Tarkoituksena on kerätä tietoa siitä, miten vanhemmat ovat kokeneet saamansa ensitiedon vammaisen lapsen syntyessä. Vanhemmat odottavat saavansa asiallisesti ja rehellisesti esitettyä tietoa lapsensa vammaisuudesta ja sen vaikutuksista arjen käytäntöön.	- Laadullinen sisällönanalyysi	Tulokset osoittavat, että perhe tarvitsee kokonaisvaltaista yksilöllistä ohjausta vammaisen lapsen syntyessä perheeseen. Perhe toivoisi myös tuoreempaa materiaalia vammaisuudesta ja positiivisten asioiden painottamista. Tärkeänä koettiin hoitohenkilöstön rehellisyys ohjaustilanteessa. Tutkimusten perusteella hoitohenkilökunnan antama

